

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
für Jugend- und Eheberatung e.V.

Bernd Sawitzki

Psychologische Aspekte von körperlicher Behinderung

**Dargestellt am Beispiel der
Poliomyelitis**

Materialien zur Weiterbildung Nr. 2

Zum Autor:

Bernd Sawitzki (geb. 1941), Diplom-Psychologe und Eheberater, hat bisher in Hannover vorwiegend in den Bereichen der Lebens-, Jugend- und Eheberatung, später langjährig als Klinischer Psychologe psychotherapeutisch, ehe- und familientherapeutisch in der klinischen Psychiatrie gearbeitet.

Veröffentlichungen unter anderem:

- B. Sawitzki, E. Olszowi, E. Clausnitzer, *Katamnestiche Untersuchungen bei drei Evangelischen Lebensberatungsstellen*, in: *Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 6*, 1981 der Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
- E. Olszowi, B. Sawitzki, *Beratung und Effektivität*, in: *Wege zum Menschen*, Heft 8/9, Göttingen 1982

Herausgegeben von der
Deutschen Arbeitsgemeinschaft für
Jugend- und Eheberatung e.V. (DAJEB)
Neumarkter Straße 84 c, 81673 München

Das Papier für Buchblock und Umschlag besteht aus 100% Altpapier.
Verwendet wurden Druckfarben mit Bindemitteln (Ölen) ausschließlich
auf Basis pflanzlicher, nachwachsender Rohstoffe.

Der Offsetdruck erfolgte filmlos und auf recyclebaren Aluminiumdruck-
formen bei: Seibold Drucktechnik, München

1. Auflage 1995

Einzelpreis dieses Heftes: DM 9,-

Inhalt

Vorwort	2
Erster Teil: Ausgewählte Entwicklungs-, Neurosen- und ehepsychologische Aspekte bei Poliomyelitis	
1. Definition Poliomyelitis	3
2. Kurzer Abriss zur Geschichte der Poliomyelitis	5
3. Einleitung zum Thema "Poliomyelitis"	6
4. Zur Kindheit und Jugend eines poliomyelitis-geschädigten Kindes	9
4.1 - Zur Situation der Eltern eines poliomyelitis-geschädigten Kindes	9
4.2 - Zur Situation des poliomyelitis-geschädigten Kindes	11
4.3 - Seine spätere Kindheit und Jugend	15
4.4 - Zusammenfassende Ableitungen	20
5. Zu einzelnen Persönlichkeitsmerkmalen und zur Lebensgeschichte des erwachsenen Polio-Behinderten	22
6. Aspekte der Partnerwahl und der Ehe zwischen einem körperlich behinderten und einem unbehinderten Menschen	27
Zweiter Teil: Ausgewählte psychologische Aspekte bei Postpolio-Syndrom (PPS)	
7. Definition Postpolio-Syndrom (PPS)	34
8. Einleitung zum Thema "Postpolio-Syndrom (PPS)"	36
9. PPS und Aspekte individueller Bewältigungsmöglichkeiten	38
9.1 - Streß	38
9.2 - Coping	43
10. Psychologische Aspekte der PPS-Beeinflussung im Bereich der Arbeit	48
11. Aspekte der PPS-Beeinflussung im interaktionellen Bereich	52
11.1 - Die Arzt-Patient-Beziehung	52
11.2 - Untersuchungen zur Struktur von Familien mit chronisch erkrankten Personen bzw. Behinderten	55
11.3 - Aspekte der Familienstreßtheorie	58
11.4 - PPS und Ehe	60
Literaturverzeichnis	63

Vorwort

Im vorliegenden Heft veröffentlichen wir eine zweiteilige Arbeit von Dipl.-Psych. Bernd Sawitzki aus Hannover, die sich mit dem Problem der Auswirkung von Poliomyelitis ("Kinderlähmung") auf Erkrankte, auf die umgebende Familie und schließlich auf Ehe und Familiengründung befaßt.

Die Arbeit beschäftigt sich mit einem bestimmten Krankheitsbild und seiner psychischen Auswirkung und psychologischen Bedeutung. Drei Aspekte erscheinen uns bei dieser Arbeit so bedeutsam, daß wir sie innerhalb der DAJEB - und innerhalb des Beratungsfeldes - mit dem Autor zur Diskussion stellen möchten. Einmal führt der Autor in die Fragen von Entwicklungspsychologie, Neurosenlehre und Ehepsychologie bei einer bestimmten Krankheit ein. Die Leser werden mit einer Störung bekannt gemacht, die zwar in der Beratungsarbeit nicht alltäglich ist, aber dennoch immer wieder einmal auftaucht. Indem der Autor zum Zweiten Auswirkungen auf Ehe und Familie diskutiert, zeigt er auf, welche Fragen und Überlegungen notwendig sind, wenn in einer Ehe oder Familie ein Partner oder Familienmitglied körperlich behindert ist. Daß sich der Autor im zweiten Teil der Arbeit mit Streißphänomenen und Copingprozessen befaßt, erscheint darum nur folgerichtig. Hier werden Beraterinnen und Berater unmittelbar nützliche Anregungen und Informationen für ihre Arbeit bekommen. Ein dritter Aspekt wird durch die Arbeit selbst und ihre Entfaltung berührt. Beraterinnen und Berater können aufmerksam werden, sensibel dafür, ob ähnliche psychische Abläufe und psychologische Erkenntnisse bei anderen chronischen Krankheiten zu beobachten sind.

Daß der Aspekt chronischer Krankheit mit ihrer psychischen Bedeutung nicht nur für den Einzelnen, sondern auch für sein familiäres Umfeld am Beispiel der Poliomyelitis und des Postpolio-Syndrom in die Diskussion der Beratungsarbeit eingeführt wird, kann nicht hoch genug eingeschätzt werden.

Wir wünschen der Arbeit aufmerksame Leserinnen und Leser.

Der Vorstand der DAJEB als Herausgeber

1. Definition Poliomyelitis¹

Poliomyelitis epidemica anterior acuta; epidemische spinale Kinderlähmung, meldepflichtig.

Erreger: Poliomyelitis-Viren; 3 Typen.

Übertragung: fäkal-orale Schmierinfektion über Magen-Darm-Trakt.

Verbreitung: vor allem Kleinkinder, zunehmend auch Jugendliche und Erwachsene. In Europa wegen Schluckimpfung zurückgegangen. In den Tropen noch relativ häufig; ebenso bei Einzelkollektiven, z. B. Impfgegnern.

Inzidenz: weltweit ca. 10 Erkrankungen auf 1 Million Einwohner.

Klinisch: Inkubationszeit 3-14 Tage. Phasenhafter Verlauf.

Krankheit kann in jeder Phase enden.

1. Inapparente Infektion bei 90-95% aller Poliomyelitis-infektionen.
2. Abortive Poliomyelitis bei ca. 5% mit Symptom eines grippalen Infektes und Gesundung innerhalb weniger Tage.
3. Aseptische Meningitis mit schwerem meningitischem Syndrom, nach wenigen Tagen vollständig abklingend.
4. Paralytische Poliomyelitis² bei ca. 0.1% der Infizierten. Nach präparalytischem Stadium Einsetzen des Lähmungsstadiums mit asymmetrischen schlaffen Paresen unterschiedlicher Ausprägung und Verteilung.

Bei Beteiligung vor allem der Kerne des IX. und X. Hirnnervs (bulbopontine Form) oder rasch aufsteigender Lähmung und Übergreifen auf Atem- und Kreislaufzentrum (Landry-Paralyse) ungünstige Prognose mit Letalitätsrate 20-60%.
5. Polioencephalitis acuta infantum (sog. zerebrale Kinderlähmung): relativ seltene Form mit anhaltend hohem Fieber, Bewußtseinstörung, Krampfanfällen, spastischen Lähmungen, Kontrakturen.

¹ Überwiegend nach Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 256. Auflage, Berlin 1990, verkürzt

² Pathologisch-anatomisch: Entzündung der Neurone der grauen Substanz und Infiltration mit Leukozyten, Lymphozyten und Plasmazellen; Gliazellreaktion, Abbau der Ganglienzellen, reaktives Ödem.

Prognose: Letalität während vergangener Epidemien zwischen 5 und 10%. Rückbildung der Symptome bei der Mehrzahl der Patienten innerhalb eines Jahres.

Residualschäden: atrophische Lähmungen, trophische und vasomotorische Störungen, Skelett- und Gelenkveränderungen (Fußdeformierung, Schlottergelenk, Skoliose) und Zurückbleiben des Knochenwachstums einzelner Extremitäten.

Prophylaxe: Schutzimpfung, Impfkalender

2. Kurzer Abriß zur Geschichte der Poliomyelitis

- 1884 Polio als Infektionskrankheit von dem Leipziger Internisten Adolf Strümpell erkannt
- 1908 Erreger von Popper und Landsteiner entdeckt
- 1934 Unterteilung des Erregers in drei Typen:
 1. Brunhild.
 2. Lansing,
 3. Leon.
- 1947 Salk (USA) gelingt es, den Erreger zu isolieren.
- um 1948 gelingt es US-Bakteriologen, eine Methode zur Kultivierung von Viren außerhalb lebender Organismen als Voraussetzung für die Herstellung eines Impfstoffes zu finden. 1954 werden dafür Enders, Rabbins und Weller (alle USA) mit dem Nobelpreis für Medizin geehrt.
- 1953 Der Bakteriologe Salk entwickelt ein zu injizierendes Serum gegen Poliomyelitis
- 1953 erprobt Sabin ein von ihm entwickeltes Serum aus lebenden, abgeschwächten Poliomyelitis-Viren
- 1954 erste Versuchsimpfungen in den USA
- 1955 Serum wird freigegeben
- 1956 Schluckimpfung nach Sabin
- 1957 im April erste Massimpfung in Oberhausen und Nordrhein-Westfalen; 60 000 Kinder, 2-3 Jahre alt.
- 1960 in der DDR nach Sabin-Tschumakow Polio-Immunsierung
- 1960 Schluckimpfung in Deutschland; bis 1961 zum Teil Salk-Serum angewandt, ab 1962 durchgängig Schluckimpfung.
- In den achtziger und neunziger Jahren werden verschiedene Krankheitssymptome (Erschöpfungszustände / Müdigkeit; Gelenk-, Muskelschmerzen; Muskelschwäche; Atembeschwerden u. a.) als Spätfolgen der Polio erkannt und - zunächst in den USA - als eigenständige Krankheit unter der Bezeichnung Postpolio-Syndrom (PPS) - geführt."

3. Einleitung zum Thema "Poliomyelitis"

Seit den späten achtziger und den frühen neunziger Jahren finden sich in Arztpraxen und Kliniken immer mehr Polio-Patienten mit einem Beschwerdebild ein, das in Deutschland noch weitgehend unbekannt ist, in den USA aber inzwischen als eigenständige Krankheit unter der Bezeichnung "Postpolio-Syndrom - PPS" geführt wird. Amerikanische Ärzte empfehlen neben der engeren medizinischen Behandlung, den PPS-Beschwerden mit Streßmanagement zu begegnen. Ob dieser Präventionsansatz auch vergleichbar positive Ergebnisse in Deutschland bringen wird, bleibt abzuwarten. Jedenfalls kommt als wissenschaftliche Disziplin bei der Behandlung von PPS die Klinische Psychologie mit ins Spiel, wenn Streß als auslösender und die PPS-Symptome verstärkender Faktor angesehen wird. Allerdings scheint es im deutschsprachigen Raum keine psychologische Literatur über Streß und Psyche im Zusammenhang mit Polio und PPS zu geben, sieht man einmal von den rein medizinischen Fachartikeln ab. So hat sich die Klinische Psychologie auf diese neue Gegebenheit, auf den Umgang mit PPS, erst noch einzurichten.

Teil II dieser Darstellung ist deshalb auch unter Zuhilfenahme von Literatur aus Rand- und Nachbargebieten (z. B. über andere chronisch-körperliche Behinderungen und deren Bewältigung) verfaßt. Dieser Teil gibt einen gewissen Überblick über wichtige Themen und Themenbereiche, die sich heutzutage anbieten, wenn man versucht, mit klinisch-psychologischen Mitteln auf PPS einzuwirken.

Es ist nun aber noch ungesichert, ob man mit Streßmanagement allein den PPS-Beschwerden ausreichend und erschöpfend begegnen kann. Es gibt chronische Krankheiten, die sich aus verschiedenen Gründen einer solchen Strategie zu entziehen scheinen. So ist bei der Frage der therapeutischen Interventionsmöglichkeiten in diesem vorliegenden Referat auch dem Aspekt nachgegangen worden, welche psychischen Faktoren außer Streß grundsätzlich mit Poliomyelitis und PPS in Verbindung stehen könnten. Solche Überlegungen betreffen überwiegend die mit beiden Erkrankungen verknüpften neurotischen Gegebenheiten. Es wird sich in Teil I dieser Darstellung zeigen, daß in der Tat Polio und PPS durch neurotische Faktoren begleitet sind. Diesem Umstand ist selbst dann Rechnung bei therapeutischen Interventionen zu tragen, wenn diese sich nur auf Streß beziehen sollten.

So ist Teil I an die Adresse von Beratern und Therapeuten gerichtet. Er enthält im wesentlichen neurosenpsychologische und ehe- bzw. familientherapeutische Gedankengänge, die auf einzelnen, unsystematischen Beobachtungen, auf Arbeit mit nur wenigen Einzelfällen beruhen, gelegentlich gestützt durch Untersuchungen aus den Bereichen anderer Erkrankungen; und die in den Schlußfolgerungen keinesfalls den Charakter endgültiger Aussagen haben sollen, son-

dern nunmehr gedankliche Anregung zu genauerer Hypothesenbildung sein sollten.

Die Überlegungen dieses Artikels sind in gewisser Weise partiell eine Fortführung einer der vielen Arbeiten eines meiner Lehrer, dem ich die Beachtung der Behindertenproblematik verdanke. Professor Dr. med. Lothar Loeffler schrieb 1969 in seinem Referat *Probleme bei der Familiengründung Behinderter aus der Sicht des eheberatenden Arztes*:³ "Über die Motive, die unter Unbehinderten bei der Wahl eines behinderten Partners wirksam sind, wissen wir nur wenig. Mitleid scheint als tragfähiges Motiv sehr zweifelhaft zu sein." Ein Teil der Überlegungen der vorliegenden Arbeit gilt der Beantwortung dieser Frage, die im übrigen auch insofern mit Streß im Zusammenhang gesehen werden kann, als man fragen kann, ob Ehe und Familie, ob Ehepartner und Familienangehörige nicht auch die Qualität eines Streßreizes erfüllen können. Hier, wie auch in anderen Kapiteln, wird sehr oft von der neurotischen Bezogenheit der beiden Polioerkrankungen die Rede sein. Es wird damit gelegentlich wohl ein Bereich berührt, der von Behinderten und Unbehinderten bisher nur wenig beschrieben wurde und vielleicht auch ein wenig tabuisiert ist. Wäre Polio eine ausklingende, medizinisch beherrschte, medizingeschichtlich nicht mehr relevante Krankheit, dann würde das Tabu einer kritischen Auseinandersetzung mit dieser Behindertenproblematik kaum bedeutsam und hinnehmbar sein. Das Auftreten von PPS, aber auch neue, im weitesten Sinne vergleichbare Krankheiten, nicht zuletzt auch Contergan, scheinen eine vertieftere Auseinandersetzung zu fordern - um einer genaueren Sicht und besseren Hilfestellung wegen für die betroffenen Behinderten, aber auch für die Unbehinderten allgemein, für Ärzte, Psychologen, Pfleger und andere therapeutisch arbeitende Bezugsgruppen speziell.

Manches Kapitel ist mit der Einschränkung zu lesen, daß es sich bei den Darlegungen um Vereinfachungen, Abstraktionen und Verdichtungen handelt. Es ging mehr um die Beschreibung allgemeiner Tendenzen, nicht um eine umfassende Darstellung des gesamten Bereichs aller Polio- und PPS-Probleme, denn es ist hier nicht möglich, der Vielfalt aller Erscheinungsbilder und Verlaufsformen gerecht zu werden. In der Regel gelten die Überlegungen aber weniger den leichteren Fällen, sondern eher jenen mit deutlicher Stigmatisierung des Körpers und deutlichen PPS-Beschwerden. Es werden dabei gelegentlich auch Inhalte berührt, die teilweise auch für andere körperliche Behinderungen, etwa Contergan, MS, Querschnittlähmung u. a. m. ihre Geltung haben können.

³ Loeffler, L., *Probleme bei der Familiengründung Behinderter aus der Sicht des eheberatenden Arztes*, in: Informationsrundschriften der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V., Nr. 98/99, München 1969

Manchem Leser werden die medizinischen Definitionen von Polio und PPS nicht ganz geläufig sein; Erläuterungen zu Polio sind deshalb Teil I, zu PPS in Teil II vorangestellt.

4. Zur Kindheit und Jugend eines poliomyelitis-geschädigten Kindes

Mit Polio können sich nicht nur Kinder, sondern Menschen jeden Alters infizieren. Der alte Begriff der "spinalen Kinderlähmung" ist deshalb irreführend. Man nimmt aber an, daß vor Einführung der Schutzimpfung um 1960 doch überwiegend Kinder erkrankten.

Sie stellen heute jenen Großteil der etwa 40 - 60jährigen Patienten dar, die neuerdings auch zusätzlich unter PPS-Symptomen leiden.

Um ihre heutige Situation umfassender zu verstehen, erscheint es angezeigt, sich die Hintergründe ihrer Persönlichkeitsentwicklung zu vergegenwärtigen. Dies soll hier in einer Art rekonstruierender Rückbesinnung geschehen, die allerdings nur auf einige biographische Patientendaten und nur wenige Untersuchungen gestützt ist.

Die Polio-Erkrankung des Kindes trifft die Eltern plötzlich und unerwartet. Sie ist in der Folge oft mit einer größeren Veränderung der Familienstruktur verbunden, die wiederum rückwirkend die Kindesentwicklung beeinflussen wird.

Unsere ersten Überlegungen gelten deshalb den Eltern des erkrankten Kindes. Zum genaueren Verständnis der Elternproblematik kann es deshalb zweckmäßig sein, sich gedanklich in die Situation junger Eltern hineinzusetzen, die unversehens mit der Polio-Erkrankung ihres Kindes konfrontiert sind.

4.1 Zur Situation der Eltern poliomyelitis-geschädigter Kinder

In einer Familie erkrankt ein Kind. Fieber und Symptome eines grippalen Infektes. Abklingen des Fiebers. Erneuter Temperaturanstieg und Zunahme der Beschwerden. Der Haus- bzw. Kinderarzt wird in Anspruch genommen. Es erfolgt Klinikeinweisung. Deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Schließlich die gesicherte Diagnose: Poliomyelitis.

Wie reagieren Eltern auf eine derartige Situation?

In der Regel wird es zu einer deutlichen Schockreaktion kommen, an die sich üblicherweise Abwehrreaktionen anschließen (Verleugnung; Irrtum bei der Diagnose; Zorn; Hoffen auf eine leichtere Diagnose). Es schließt sich vielleicht jetzt schon eine Phase des Suchens nach mehr Information an: Informationsgewinnung über die Krankheit, den Krankheitsverlauf, über Therapiemöglichkeiten und prognostische Aussichten. Haus-, Kinder- und Klinikärzte werden nochmals konsultiert, Spezialisten hinzugezogen. Die eigenen Eltern Bekannte, Nachbarn, kirchliche Beratungsstellen werden einbezogen, Fachbücher und Fachzeitschriften werden gelesen.

Parallel dazu dürften bei den Eltern verschiedene antizipatorische Prozesse verlaufen: Was wird sein, wenn die Diagnose stimmt? Welche Schädigungen wird das Kind haben und behalten? Wie wird unsere Zukunft aussehen, wenn die Läsionen bzw. Schädigungen nicht zurückgehen?

Je schwerer und deutlicher die Beeinträchtigungen des Kindes, um so negativer und belastender wird der Ausblick auf die Zukunft, für die zukünftige Persönlichkeitsentwicklung der Eltern und deren Ehe sein. Aber auch die Geschwister des Kindes, auch seine Großeltern werden in ihrer Entwicklung bzw. Lebensgestaltung beeinträchtigt sein. Insbesondere Mütter, die dazu erzogen wurden, sich sehr zurückzustellen, dürften damit rechnen, daß die Ehe nicht die erhoffte Befreiung bringen wird, sondern daß vielmehr wegen des erkrankten Kindes neue Forderungen nach vermehrter Rücksichtnahme aufkommen werden.

Die Phase des Informationssammelns und des Antizipierens dürfte in der Regel erhebliche depressive Reaktionen auslösen: Tränen und Schlaflosigkeit, innere Spannungen, Ängste, Befürchtungen, Fragen nach der Schuld und Schuldzuweisungen, Zorn, Wut, Verbitterung, Verzweiflung, Ohnmacht. "Warum trifft es gerade uns?"

Am Ende dieses Prozesses sollten bei einigermaßen gelungener Verarbeitung die Adaptation (die innere Anpassung) und das Arrangement (die äußere Anpassung) mit der Belastung stehen. Hier werden viele Eltern - graduell unterschiedlich - versagen.

Diese Phasen der Diagnoseverarbeitung werden wohl selten nur regelrecht und nacheinander verlaufen. Häufiger wird es zu Überschneidungen kommen.

Von größter Wichtigkeit wird auch sein, ob sich die Eltern als Ehepartner in der Belastung zusammenfinden ("durch diese Prüfung müssen wir gemeinsam durch"), oder sich innerlich trennen (Vater sucht sein Heil in verstärkter Arbeit, im Alkohol, in einem außerehelichen Verhältnis), oder eine äußerliche Trennung vollziehen (Scheidung, Flucht in ein anderes Land).

Wovon wird es abhängen, ob Eltern eher positiv oder eher negativ auf derartige chronische Belastungen reagieren?

Es gibt wohl keine wissenschaftliche Literatur darüber, wie Eltern speziell mit Polio-Kindern die anstehenden Probleme meistern, so daß auch keine an wissenschaftlichen Forschungsergebnissen orientierten Vorhersagen möglich sind, welche Eltern die Belastung durch P. eher besser, oder eher schlechter bewältigen.

Es lassen sich aber hilfsweise Hypothesen ableiten aus wissenschaftlichen Arbeiten anderer Gebiete, z. B. aus der Coping-Forschung (to cope = meistern, bewältigen) bei Patienten mit Krebs, Aids, MS und anderen Diagnosen, und aus der Altersforschung (Umgang mit chronischen Krankheiten, Kriterien für Gesundheit und Langlebigkeit).

Wenn ich hier im folgenden einige Merkmale positiver Bewältigung formuliere, dann bedeutet dies zugleich, daß die Richtigkeit dieser Hypothesen erst durch Beobachtungsstudien erhärtet werden mußte.

Positives Bewältigungsverhalten ist eher zu erwarten, wenn

- bei der Diagnosemitteilung umfassend informiert und positive Möglichkeiten der Beeinflussung und Kontrollierbarkeit der Bewältigungssituation im Gespräch durch den Arzt herausgestellt werden;
- bei besserer Schul-, Berufsausbildung der Eltern;
- bei höherem sozialen Status der Eltern;
- bei größeren finanziellen Ressourcen der Eltern;
- bei höherem Alter der Eltern,
- bei größerer emotionaler Stabilität der Eltern;
- bei Eltern mit positivem Selbstkonzept;
- bei Eltern mit höherer Aktivität und Initiative;
- bei Eltern, die die Belastungssituation als kontrollierbar erleben;
- bei Eltern mit erweiterten moralisch-ethischen Standards;
- bei guter Einbindung in unterstützende soziale Systeme (Großfamilie, Großeltern, kirchliche Gruppen usw.).

Diese Merkmale wirken vermutlich als voneinander abhängige, sich gegenseitig beeinflussende Größen (intervenierende Variablen), so daß es auch durch eine größere wissenschaftliche Untersuchung nur sehr schwer bestimmbar sein dürfte, welchen Faktoren ein eher bedeutsames, und welchen ein eher geringeres Gewicht bei der Belastungsbewältigung zukommt.

4.2 Zur Situation des poliogeschädigten Kindes

Wie nimmt ein Kind Krankheit überhaupt wahr? Das wird vom Lebensalter und der Intelligenz, genauer: von seiner kognitiven Entwicklung abhängen. Je jünger das Kind, um so magischer, mystischer und irrationaler wird seine Erklärung für Krankheit sein. Es wird einen Unterschied machen, ob ein Kind im Alter von 5, von 10 oder 15 Jahren mit Polio infiziert wird.

Setzen wir hier unser erdachtes Szenario fort, und nehmen wir an, das erkrankte Kind habe ein Alter unter 10 Jahren. Der Klinikaufenthalt sei beendet, das Kind kehrt nach Hause zurück:

Es wird eine Rückkehr sein, die sich erheblich von der Rückkunft aus einem Schulheimaufenthalt unterscheidet: kein freudiges Erwarten durch die Eltern,

kein unkomplizierter Wechsel von Ferien in den unverändert gebliebenen Alltag. Statt dessen: viel hat sich verändert. Das Klima der Unbeschwertheit ist verfliegen. Die Atmosphäre ist - mehr oder weniger - gespannt oder verkrampt.

Möglicherweise versuchen sich die Eltern in einer überdeckenden Routinegeschäftigkeit und aufgesetztem Optimismus, vielleicht sind sie bemüht, besonders liebevoll zu sein. Vielleicht sind sie auch nur reizbarer als sonst. Das Kind wird mehr als bisher beachtet und beobachtet. Die ganze Gefühlssituation hat sich in Richtung einer größeren Spannung und Irritation verschoben.

Die veränderte Situation dürfte u. U. auf der Seite des Kindes eine bleibende, nur schwer faßbare, untergründige emotionale Unsicherheit auslösen, die sich vielleicht so formulieren läßt: ich muß aufpassen, die Welt ist nicht sehr zuverlässig. Vielleicht bildet sich hier eine Haltung untergründigen Mißtrauens heraus, die dann später zu Schwierigkeiten im Erwachsenenleben führen kann.

Und es dürfte nicht allzulange dauern, bis das Kind die verspürten, häuslichen Veränderungen auf sich bezieht: mit mir stimmt etwas nicht, ich bin an etwas schuld, ich habe etwas Schlechtes an mir. Dieser Prozeß dürfte sich bei kleinen Kindern in ziemlich diffusen Vorstellungskategorien, bei älteren Kindern sehr viel bewußter abspielen. Aber wie auch immer: das Kind wird nach und nach begreifen, daß seine Existenz die Ursache einer deutlichen, familiären Belastung ist. Zwar hat unser Kind nichts weiter gemacht. Es war nur krank geworden. Dafür kann es nichts. Und doch: die Belastung, die es für sich und andere darstellen wird, ist von nun an untrennbar mit seiner Person verbunden und absichtlich oder willentlich nicht mehr rückgängig zu machen. Aus unserem Kind ist unversehens für die Familie und für die Elternehe eine chronische Belastung geworden.

Die körperliche Behinderung wird Veränderungen erfordern, die den Tagesablauf betreffen, das Spielen, den Umgang mit Alterskameraden u. a. m. Hinzu kommen in manchen Fällen häufige Arzt- und Klinikbesuche. Damit verbunden sind dann natürlich auch Veränderungen im Tagesrhythmus der Eltern und in der Organisationsstruktur der Elternehe, die möglicherweise bis zur Änderung der familiären/ehelichen Schlafgewohnheiten reichen, wenn die Eltern zur schnelleren Beruhigung das unruhige Kind im Ehebett übernachten lassen.

Alle diese Veränderungen werden dazu führen, daß das behinderte Kind noch einmal beginnen muß, sein Leben zu leben, jetzt allerdings mit zum Teil veränderten Koordinaten, nämlich denen aus der Welt der Unbehinderten und jenen aus der Welt der Behinderten.

Viele Beobachtungen aus der Familientherapie zeigen, daß Kinder, auch kleine Kinder, mit den ihnen gegebenen Kräften und auf ihre Art versuchen, familiäre Konflikte auszugleichen. Wir müssen annehmen, daß ein solcher Mechanismus der Konfliktreduzierung auch bei behinderten Kindern wirksam wird: Hat das Kind erst einmal bemerkt, daß es durch seine Belastung zu einer Konfliktquelle geworden ist, dann wird es sich von sich aus bemühen, die Belastungen zu re-

duzieren. Hier setzt also ein eigenständiger Mechanismus der Situationskorrektur an. Und das Bemühen des Kindes dürfte, weil es den Bedürfnissen der Eltern entgegenkommt, von diesen auch entsprechend honoriert werden. Es bildet sich so ein Regelkreis gegenseitiger Verstärkung mit dem Ziel der Belastungsreduzierung der Familie, der Elternehe und als Eigenschutz.

Aus der Sicht des Kindes könnte dies heißen: "Ich muß mich anpassen und nicht noch mehr Schwierigkeiten machen, um meine Eltern zu entlasten. Ich muß brav sein, mich zurückstellen, verzichten, vernünftig sein, mich in meinem Verhalten und im Gespräch zurücknehmen."

Das Kind rutscht so in die Haltung einer Überanpassung hinein, und es ist in diesem Bemühen eigentlich überfordert. Überanpassung und Überforderung werden so zu Merkmalen, die auch sein späteres Leben als Erwachsener beeinflussen können.

Je jünger ein Kind bei der Polio-Infektion, um so schwerer werden ihm die Prozesse des Verzichtes und der Anpassung an die Realität fallen, je älter, um so leichter wird dies gelingen können. Je jünger, um so gravierender dürften die Störungen in der Persönlichkeitsentwicklung sein. Wir müssen hier den Ansatz einer neurotischen Fehlentwicklung vermuten, ausgelöst durch Polio, in seiner Entwicklung wohl nicht zu verhindern und ohne Schuld irgendeiner der beteiligten Personen.

Nebenbei sei hier auf ein doppeltes Dilemma aufmerksam gemacht, das auf den Behinderten zukommt: je mehr er sich um krampfhaftige Anpassung bemüht, um so mehr befördert er die neurotische Haltung der Überanpassung. Und je erfolgreicher er sich an seine Umwelt, an seine Mitmenschen anpaßt, um so mehr übernimmt er deren neurotische Anteile. Die Chance, sich nicht-neurotische Menschen oder Haltungen zum Vorbild zu nehmen, dürfte so selten sein wie ein guter Lottogewinn. Wenn er sich aber nicht anpaßt, was dann? Hier treten Fragen auf, die zweckmäßigerweise wohl eher in einem psychotherapeutischen Gruppengespräch ihre Beantwortung finden sollten.

Doch zurück zu unserem Szenario. Natürlich ist ein Kind regelmäßig bei der sachgerechten emotional-kognitiven Verarbeitung einzelner Sachverhalte (was ist Polio; wieso habe ich Polio?) überfordert. Wird diese Hilflosigkeit durch unerfahrene und ungeschickte Eltern und durch fehlenden Beistand gefördert, dann können sich in dieser Zeit leicht Ängste und Schuldgefühle entwickeln, insbesondere dann, wenn Eltern Schuldfragen aufwerfen und die Schuld zugleich von sich weisen. Der so entstehende Schuldkomplex kann später das Leben des Behinderten erheblich beeinträchtigen.

Aber auch gutwillige und in der Erziehung geübte Eltern sind von der Sache her bei der Erziehung eines behinderten Kindes regelmäßig überfordert.

Eltern sind berufen, das Wohl des Kindes nach besten Kräften zu bewahren und zu fördern. Sie dürfen von daher ein behindertes Kind nicht zu früh mit der

harten Realität seiner Zukunft konfrontieren. So sind sie gehalten, gegenüber dem Kind einzelne Aspekte der Realität systematisch zu verfälschen. Sie tun dies auf vielfache Weise, z. B. durch:

- bagatellisieren: "es ist alles halb so schlimm";
- verleugnen: "stell dich nicht so an, du hast doch nichts";
- drohen und ablenken: "halt den Mund, spiel lieber";
- ängstigen und drohen: "jetzt hab ich aber die Nase voll von deinen Faxen";
- relativieren: "ist nicht so schlimm, andere sind noch schlechter dran";
- falsche Hoffnungen erwecken: "es wird schon wieder werden".

Es wird sehr viele derartige Verhaltensweisen geben, mit denen die Eltern ihr Kind zwar einerseits beruhigen und ablenken können, dem Kind aber andererseits eine Haltung systematischer Realitätsverfälschung vorleben, so daß sich bei ihm leicht eine entsprechende, identische Haltung der Verfälschung, die sein späteres Leben mitbestimmen wird, entwickeln kann: der erwachsene Behinderte wird dann Teile der Realität verzerrt wahrnehmen, interpretieren und nach diesen Maßstäben handeln.

Freilich wird es auch Eltern geben, die sich vermehrt Zeit für ihr Kind nehmen und mit verstärkter Hinwendung und Einfühlung manche Beunruhigung abwenden können.

Solche Eltern können Vorbild für die Haltungen der Teilnahme und Aufrichtigkeit sein, und die solcherart geförderten Kinder können ein relatives Ausmaß an emotionaler Stabilität entwickeln ohne ein größeres neurotisch-unbewußtes Verlangen und Suchen nach Echtheit, Verlässlichkeit, Intaktheit und Stabilität.

Erwähnenswert erscheint auch noch eine zusätzliche Gefahr, die sich daraus ergibt, daß geschickte, kluge Kinder ihre Behinderung zur Durchsetzung von Wünschen dann einsetzen können, wenn Eltern und Umgebung unsicher im Umgang mit dem Behinderten sind. Hier kann sich u. U. eine unrealistische Anspruchshaltung als Teil eines neurotischen Egoismus ausformen.

Inbesondere kann sich diese überzogene Anspruchshaltung ausformen und das spätere Leben des Erwachsenen determinieren, wenn schuldbewußte Mütter und Väter ihrem behinderten Kind jeden Wunsch von den Augen ablesen, wenn sie überfürsorglich und überbehütend sind. So bleiben die kindlichen Ansprüche unkorrigiert. Zwar mögen sich solche Kinder in ihrem späteren Selbstwertgefühl sehr bestätigt fühlen. Doch werden sie als Erwachsene so wirken, als wären sie in ihren permanenten Forderungen und in ihrem ständigen Unbefriedigtsein noch sehr einer frühkindlichen Entwicklungsstufe verhaftet.

Dennoch scheint "overprotection" der Eltern immer noch besser zu sein als die direkte Ablehnung und Abwendung dem Kind gegenüber.

An dieser Stelle erscheint es zweckmäßig, in einem eingeschobenen Exkurs eine normale oder doch theoretisch wünschenswerte Kindesentwicklung einer Familie ohne Behinderung kurz zu skizzieren. Sie mag möglicherweise idealisierend wirken und eher selten anzutreffen sein. Doch läßt sich durch diesen gedanklichen Vergleich leichter das hohe Ausmaß an psychischer Belastung, wie es den Behinderten und ihren Bezugspersonen zu teil wird, erfassen.

Kinder sollten unbeschwert aufwachsen. Sie sollten nur mit solchen Schwierigkeiten und Belastungen konfrontiert werden, die zu bewältigen sie imstande sind. Die Atmosphäre sollte überwiegend entspannt und heiter sein. An den Eltern lernen die Kinder, daß das Leben interessante und im Grunde genommen, zu bewältigende Aufgaben bereithält. Sie lernen auch, wie mit Schwierigkeiten und Problemen umgegangen werden kann (Problemlösungsverhalten). Sie sehen und erleben, wie Vater und Mutter miteinander freundlich, höflich, respektvoll und liebevoll umgehen, so daß dieses positive Interaktionsverhalten langsam zu ihrem eigenen Repertoire wird. Die Mädchen sollten die Möglichkeit haben, sich mit der Mutter positiv zu identifizieren, so wie die Jungen mit dem Vater. Kinder sollten weitgehend unbelastet ihre Entwicklungsphasen nehmen, ohne im Übermaß ihre Gedanken und ihr Verhalten auf andere abstimmen zu müssen, so daß sie mit einem hinreichenden Maß an Freiheit, Unbekümmertheit und Unbeschwertheit heranwachsen. Sie sollten von der Entwicklung ihrer Eltern profitieren können, und von den Eltern lernen, wie Stagnation vermieden, wie Prozesse und Entwicklungen vorangetrieben werden können, und sie sollten durch ihre Eltern ermutigt werden, immer selbständiger und risikofreudiger, immer mehr in eigener Verantwortung zu handeln.

Wenn man die unterschiedlichen Entwicklungsmöglichkeiten durchdenkt und miteinander vergleicht, dann dürfte das erhebliche Ausmaß der Entwicklungschancen des Unbehinderten im Gegensatz zu den Einengungen des Behinderten deutlich und selbst für einen Außenstehenden faßbar werden.

4.3 Seine spätere Kindheit und Jugend

Unsere nächsten Gedanken gelten den Entwicklungsprozessen in später Kindheit (etwa ab 9 Jahren) und Jugend (etwa ab 12 Jahren). Ich vermute, daß diese Prozesse wenn sie in einem engen Zusammenhang mit körperlichen Deformationen stehen, psychisch viel schmerzhafter verlaufen als vergleichbare Prozesse in vorhergehenden Phasen. Je älter das Kind, um so bewußter wird es die Behinderung, den Grad der Behinderung und deren Folgen für sein Leben und für seine Umgebung wahrnehmen. In den frühen Phasen fallen viele unangenehme, kränkende Erlebnisse dem Abwehrmechanismus der Verdrängung anheim.

Außerdem ist das Kind nach weitgehend abgelenkt und beschützt durch Interventionen der Eltern. Sie stellen in diesen Phasen gegenüber hänselnden und spottenden Spiel- und Schulkameraden die stärkere Autorität dar und können noch viel an psychischen Belastungen ausgleichen. In der Jugend wird dieser Schutz deutlich schwächer. Die Alterskameraden und ihre Ansichten gewinnen für den Heranwachsenden zunehmend an Bedeutung.

Das Selbstbild bzw. das Selbstkonzept bezüglich des Körperschemas mag dann vielleicht durch folgende Aussagen repräsentiert sein:

- "ich habe etwas Übles an mir";
- "ich habe einen Mangel, einen Defekt, eine Mißbildung";
- "ich bin für andere eine Belastung mit meinem Körper";
- "ich bin ein Krüppel";
- "ich bin häßlich, abstoßend, unansehnlich";
- "ich bin unattraktiv, nicht begehrens- und liebenswert".

In welchem Maße dieses Selbstkonzept mit dem Bild, das sich Unbehinderte über Behinderte machen, korreliert, muß wegen des Fehlens einschlägiger Untersuchungen hier eine offene Frage bleiben.

Das negative Selbstkonzept des Behinderten wird im emotionalen Bereich häufig durch folgende Gefühle begleitet sein:

- Wut, Zorn, Haß;
- Selbstmitleid, Verzweiflung, Ohnmacht;
- Gefühl, ungerecht behandelt worden zu sein;
- Gefühl von Minderwertigkeit, von Wertlosigkeit.

Diese Gefühlskonstellation wird sich in Gedanken verdichten, wie: "Warum gerade ich?" bis hin zu: "Weiterleben hat keinen Zweck." Gerade der Prozeß der Bewußtwerdung der Unabwendbarkeit, der Endgültigkeit, der Irreversibilität des Körperdefektes dürfte besonders schmerzhaft sein und eine reaktive Depression, die immer wieder unterdrückt werden muß, jahrzehntelang aber immer wieder auflebt, auslösen.

Inhaltlich wird sich diese Depression aus Minderwertigkeitsgefühlen, die sich zu einem Minderwertigkeitskomplex ausweiten, speisen: Minderwertigkeitskomplex auf Grund eines Organdefektes.

In der Regel reagiert die menschliche Psyche bei einer derartigen Gegebenheit mit Kompensationsmechanismen (Kompensation = Ausgleich), aber auch oft mit Überkompensation. Der Behinderte bemüht sich, mehr oder minder be-

wußt, in besonderem Maße um Anpassung, die zur Überanpassung gerät, um das Erbringen besonderer Leistungen, um besonders vernünftig erscheinendes Verhalten usw. So entwickelt sich ein Verhalten, das man zusammenfassend dem Begriff der Übernormalität zuordnen kann. Der Behinderte könnte bewußt oder unbewußt nach dem Motto leben: "Ich bin nicht normal, also muß ich mir besondere Mühe geben, als normal zu erscheinen." Die Entwicklung einer solchen Haltung ist wissenschaftlich durch eine Untersuchung bei juvenilem Diabetes mellitus belegt.

Überkompensation, der Ausgleich des negativen Selbstkonzeptes und die Unterdrückung depressiver Gefühle erfordern einen stetigen Aufwand an psychischer Energie, die einem Nichtbehinderten zum Unterhalt anderer Prozesse zur Verfügung steht. Beim Behinderten ist diese Energie gebunden, fixiert: er ist im Übermaß darin gefangen und damit beschäftigt, Ausgleichs- und Korrekturarbeit zu leisten. Die zum Bewußtsein drängenden, negativen Gefühle müssen unterdrückt werden. Der Mechanismus der Überkompensation ist nur einer unter vielen Abwehrmechanismen, die sich in dieser Zeit entwickeln werden.

Wir sehen hier bereits, wie Persönlichkeitsfehlentwicklung, negatives Selbstkonzept und Abwehr eine der körperlichen Behinderung adäquate psychische Schädigung setzen. Als sei es nicht genug, so wird bei der Polio-Erkrankung nicht nur körperliches Substrat (Nervenbahnen usw.) geschädigt, sekundär erfolgt hier auch - ich vermute: regelhaft - eine psychische Schädigung, deren Ausmaß individuell freilich verschieden sein kann.

Während auf der einen Seite ein verstärktes Bemühen um Normalität und Anpassung das Leben des behinderten Kindes kennzeichnet, bilden sich vermutlich auf der Seite der Schul- und sonstigen Alterskameraden gegenüber dem Behinderten stärkere Ressentiments heraus. Die Interaktion der Unbehinderten wird mehr oder weniger bestimmt sein durch

- Unsicherheit und Scheu: "Wie verhalte ich mich richtig?"
- Mitleid: "Armer Mensch, der hat wenig vom Leben."
- Ängste, die zum Teil auch sehr diffus und irrational sein können: "Weiß der Himmel, auf was ich mich da einlasse, wenn der Kontakt vertieft wird."

Wo deshalb Unbehinderte die Behinderten meiden, wird es nicht immer primär um eine Ablehnung der Behinderten gehen, sondern mehr um einen Selbstschutz der Unbehinderten gegenüber ihren eigenen, aufsteigenden unangenehmen Vorstellungen und Gefühlen, die per Identifikation entstehen können: "Wie fühlte ich mich, wäre ich auch behindert?" Wer aber zu Behinderten Distanz hält, der muß sich derartigen Belastungen nicht weiter aussetzen.

Freilich ist das Kontaktverhalten des Behinderten wohl auch zunehmend mit Unsicherheiten durchsetzt: "Soll ich mich zurückziehen oder den Kontakt forcieren?"

So können sich gegenseitige Unsicherheiten, Vorsichten und falsche Annahmen, Vermutungen und Rücksichten in die Interaktion einschleichen und den Kontakt erschweren.

Im kommunikativen Bereich werden sich Einschränkungen durch gegenseitige Rücksichtnahme und Ausparung körperbezogener, auch sexueller Themen ergeben, so wie sich auch im Verhalten des Behinderten Einschränkungen auf der sozialen Ebene entwickeln werden bei der Ausübung von Sport, Baden, Tanzen, Reisen usw.

Weil Lachen, Freude, Heiterkeit, Vergnügen und Amüsement nicht hinreichend ausgelebt werden können und so ein Defizit an ausgleichenden Verhaltenskategorien entsteht, dürfte die Entwicklung des Selbstwert- und Lebensgefühls sehr starken Belastungen ausgesetzt sein, so daß selbst Suicidgedanken gehäuft auftreten können

Havinghurst⁴ nennt acht Entwicklungsaufgaben des Jugendalters (hier stark verkürzt):

1. Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und effektive Nutzung des Körpers.
2. Erwerb der männlichen bzw. weiblichen Rolle.
3. Erwerb neuer und reiferer Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts.
4. Gewinnung emotionaler Unabhängigkeit von den Eltern und anderen Erwachsenen.
5. Vorbereitung auf die berufliche Karriere (Schule oder Lehre).
6. Vorbereitung auf Heirat und Familienleben (Erwerb von Kenntnissen und Fähigkeiten für Partnerschaft; Übernahme von Verantwortung).
7. Gewinnung eines sozial verantwortlichen Verhaltens (Gemeinschaftswohl; politische und gesellschaftliche Verantwortung).
8. Aufbau eines Wertesystems und eines ethischen Bewußtseins für eigenes Verhalten.

Dreher und Dreher⁵ nennen noch drei weitere Aufgaben, die mit den oben genannten zum Teil korrespondieren:

1. Über sich im Bilde sein: Wissen, wer man ist und was man will.

⁴ Havinghurst, R.J., *Developmental tasks and education*, New York 1972

⁵ Dreher, E., Dreher, M., *Wahrnehmung und Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter*. in: Oerter, R. (Hrsg.), *Lebensbewältigung im Jugendalter*, Weinheim 1985

2. Aufnahme intimer Beziehungen zum Partner.
3. Entwicklung einer Zukunftsperspektive.

Augenscheinlich wird die Bewältigung dieser Aufgaben bei behinderten Jugendlichen, je nach Art und Ausmaß ihrer Beeinträchtigung, erschwert sein.

Umgang mit dem eigenen Körper, Geschlechterrolle, Geschlechterbeziehung und Aufnahme intimer Beziehungen sind Problembereiche, über die L. Loeffler ausführte: "Die Einstellung des behinderten Kindes... zum eigenen Leibe und seinen Organen ist eine andere als die des unbehinderten... Lungfiel (1966)⁶ nimmt unter Hinweis auf Adler - wohl zu Recht - an, daß gerade das Körpererlebnis für behinderte Kinder von Einfluß auf Störungen des Selbstwelterlebens und des Gemeinschaftsbewußtseins ist..."⁷

Aufgabe 4. - Gewinnung emotionaler Unabhängigkeit von Eltern und anderen Erwachsenen - erscheint von besonderer Bedeutung. Das Entwicklungsziel der Unabhängigkeit ist zwar ohne weiteres plausibel. Allein bei der bisherigen lebensbiographischen Betrachtung sahen wir jedoch, daß bereits die Eltern des behinderten Kindes auf einen Teil ihrer Unabhängigkeit, auch der emotionalen, verzichten mußten; und dies zu einem Zeitpunkt, als diese Thematik in besonderer Weise - Gründung und Entwicklung einer Familie - für sie wichtig wurde. So blieben die Eltern wegen der Behinderung des Kindes selbst abhängig von den eigenen Eltern und anderen Institutionen. Solche Eltern aber sind dem Behinderten nur ein begrenztes, unzureichendes Vorbild für Unabhängigkeit. Der Behinderte, selbst abhängig von seinen Eltern, findet in seinen abhängigen Eltern also eher ein Vorbild für ein abhängiges Leben - und Abhängigkeit wird sich so als ein weiteres Lebensthema in seinem Dasein entwickeln.

Die Folgen einer nicht hinreichend ausgeformten Unabhängigkeit werden oft unterschätzt. Sie bilden eines der Hauptthemen psychotherapeutischer Arbeit. Es geht dabei um Fixierungen, Regressionen, Infantilismen u. a. Emotional gebundene Erwachsene wirken kindlich in ihrem Verhalten, auch unreif, labil, unbeholfen, oft unselbständig. Sie werden ihres Lebens nicht so richtig froh, scheuen das Erwachsenwerden und die damit verbundene Übernahme von Verantwortung für das eigene Leben und haben erhebliche Schwierigkeiten, den Erfordernissen des Lebens und der Ehe gerecht zu werden. Natürlich genügen sie auch den Aufgaben der Kindererziehung nur in unzureichender Weise: sie vermitteln ihre Abhängigkeiten der nächsten Generation. Sie stellen in Bezug auf Unabhängigkeit, Reife und Souveränität keine hinreichenden

⁶ Lungfiel, E., *Elternhaus und körperbehindertes Kind*, in: Heese, G. und Wegener, H., *Enzyklopädisches Handbuch der Sonderpädagogik*, Berlin 1966

⁷ Loeffler, L., *Probleme bei der Familiengründung Behinderter aus der Sicht des eheberatenden Arztes*, in: Informationsrundschreiben der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V., Nr. 98/99, München 1969

Vorbilder dar, denn sie können derartige Haltungen zwar von ihren Kindern fordern, diese aber nicht vorleben. So bleibt die unzureichende Entwicklung zur Autonomie bei Behinderten, aber auch gleichermaßen bei Unbehinderten ein sehr problematischer Lebensbereich.

4.4 Zusammenfassende Ableitungen

1. Die Eltern sind gezwungen, auf die Polio-Erkrankung ihres Kindes, wenn deren Folgen erheblich sind, im Sinne einer auf sie zukommenden chronischen Belastung zu reagieren.
2. Die Diagnoseermittlung setzt in der Regel einen Verarbeitungsmechanismus in Gang, der sich beschreiben läßt als Abfolge von: Schock, Informationssuche, Antizipation, Depression, Adaption und Arrangement. Es ist ein Prozeß, der viele Monate, u. U. aber auch Jahre dauern kann.
3. Die Diagnose und die mit der Behinderung einhergehenden Folgen setzen für die Persönlichkeitsentwicklung insbesondere der Mutter, aber auch der des Vaters, ein bedeutsames Trauma, das mit hoher Wahrscheinlichkeit der Anfang einer eingegengten Persönlichkeitsentwicklung sein wird.
4. Die körperliche Behinderung des Kindes stellt darüber hinaus für die Entwicklung der Elternehe ein Trauma mit der Folge eingegengter Entwicklungsmöglichkeiten der Partnerschaft dar.
5. Von der gegebenen Belastung können auch weitere Familienangehörige (Geschwister des Kindes, seine Großeltern usw.) betroffen sein.
6. Eine körperliche Behinderung größeren Ausmaßes mit ihren Folgen stellt für alle Beteiligten eine grundsätzlich nicht behebbare, allenfalls eingrenzbar Belastung dar.
7. Die Bewältigung dieser Belastung wird für Kind und Eltern zu einer wichtigen, alle Lebensbereiche durchformenden Lebensthematik.
8. Auf die Belastung reagieren Kind und Eltern mit veränderten Gefühlen, Haltungen und Verhaltensweisen:
 - auf der Seite des Kindes: Entwicklung von Gefühlen der Unsicherheit und des Mißtrauens; von Ängsten und Schuldgefühlen; Haltungen der Überforderung und Überanpassung, der Realitätsverfälschung und oft auch eines überhöhten Anspruchsniveaus sich selbst und anderen gegenüber;
 - auf der Seite der Eltern: Anpassung an die Behinderung im Sinne einer Belastungsreduzierung, allerdings oft mit Überforderungen gegenüber den eigenen Möglichkeiten; mit Realitätsverfälschungen bei der Erziehung.

9. Hinzu kommt im Elternhaus ein Defizit an positiven Verhaltensweisen (Verhalten, das mit Unbeschwertheit, Spontaneität usw. verbunden ist) als fehlendes Identifikations- und Lernmaterial für das behinderte Kind. Dieses Defizit wird sich später im Erwachsenenalter an entsprechenden Ausfallphänomenen bemerkbar machen (Kategorien der Unbeschwertheit, der Unbekümmertheit usw. fallen aus oder sind nur mäßig ausgeprägt).
10. Alle diese Veränderungen stellen zunächst übliche, normale und situationsgerechte Anpassungsleistungen an die Behinderung dar. Bessere Alternativen dazu sind kaum erkennbar.
Gleichwohl können und werden diese Veränderungen mit hoher Wahrscheinlichkeit anteilig die Ausgangsbasis für eine neurotische Persönlichkeitsentwicklung des Behinderten in seinem Jugend- und Erwachsenenalter bilden.
11. In später Kindheit und in der Jugend wird sich mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Minderwertigkeitskomplex aufgrund des Organdefektes entwickeln.
12. Diese Entwicklung ist in der Regel begleitet durch den Abwehrmechanismus der Überkompensation; er stellt inhaltlich das verstärkte Bemühen um Normalität, die allerdings oft zu einer Haltung der Übernormalität führt, dar.
13. Das negative Körperschema bzw. Selbstkonzept ist mit erheblichen depressiven Gefühlsreaktionen verbunden, zu deren Ausgleich u. U. zeitlebens psychische Energien abgezogen werden. Die depressiven Reaktionen werden sich oft anteilig zu einer depressiv getönten Neurose formieren.
14. Wichtige Entwicklungsaufgaben des Jugendalters sind durch die Behinderung nachteilig betroffen. Insbesondere sind die Bereiche der Entwicklung der Geschlechterrolle, der Sexualität, der Autonomieentwicklung und der Gewinnung emotionaler Unabhängigkeit von den Eltern in negativer Weise tangiert.

5. Zu einzelnen Persönlichkeitsmerkmalen und zur Lebenssituation des erwachsenen Polio-Behinderten

Im vorausgegangenen Teil dieser Ausführungen wurde gezeigt, daß Polio in der Regel mit der Entwicklung neurotischer Persönlichkeitszüge zwangsläufig verbunden ist. Die neurotischen Haltungen sind in ihrer Merkmalskombination nicht zufällige, sondern sich überwiegend regelhaft ausbildende Reaktionen der Psyche zum Ausgleich des durch die körperliche Stigmatisierung gesetzten seelischen Leides. Das erkrankte Kind, der erkrankte Jugendliche und die erziehenden Eltern haben nur geringe Möglichkeiten bei der Auswahl, wie sie auf die Erkrankung reagieren können, denn die Reaktionsmuster sind weitgehend durch die Behinderung determiniert.

Im Grunde genommen liegt hier eigentlich eine sehr gute psychische Anpassungsleistung vor, die freilich später zu einem Verhalten führt, das üblicherweise als "neurotisch" bezeichnet wird. Der Unterschied zwischen einem behinderten und einem unbehinderten Neurotiker liegt hier im die Neurose bedingenden Ursachengefüge, das beim Behinderten im erheblichen Ausmaß durch die somatische Schädigung gestaltet ist.

Die "Internationale Klassifikation psychischer Störungen,- ICD-10"⁸ scheint keine explizite Kategorie einer zu einer körperlichen Behinderung korrelativen Neurose in F 4 oder F 6 auszuweisen (wenn man von Persönlichkeitsveränderungen auf hirnerkrankter Grundlage, die den hier gemeinten Sachverhalt nicht betreffen, absieht).

Differentialdiagnostisch sind PPS-Symptome gegenüber F 48 (andere neurotische Störungen), insbesondere gegenüber F 48.0 (Neurasthenie: vermehrte Müdigkeit, körperliche Schwäche und Schmerzen; dazugehörige Begriffe: Erschöpfungssyndrom, Erschöpfungsdepression, Überforderungsdepression) abzugrenzen.

Im folgenden werden noch einmal einzelne Persönlichkeitsmerkmale zusammengefaßt dargestellt, wie sie sich aus unsystematischen Einzelbeobachtungen ergeben. Größere Querschnittsstudien speziell bei Polio sind nicht bekannt. Gestützt wird die Merkmalsbeschreibung aber doch weitgehend in ihrer Tendenz durch ziemlich übereinstimmende Rorschach-Testergebnisse einer

⁸ Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M.H. (Hrsg.), *Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10*, Bern 1991

Untersuchung an 150 körperlich Behinderten (M. Grob).⁹ Leider liegt hier nicht die Primärliteratur vor, so daß keine weiteren Aussagen über die Zusammensetzung der Stichprobe hinsichtlich der Diagnosen möglich ist. Die Testergebnisse sind den einzelnen Persönlichkeitsmerkmalen in Klammern und in der Testsprache angefügt. Sie sind dem in diesem Testverfahren ungeübten Leser nicht verständlich und entziehen sich wegen ihrer Komplexität einer erläuternden Übersetzung.

Um möglichen Mißverständnissen bei der Betrachtung der folgenden Merkmale vorzubeugen, sei bemerkt, daß die Merkmalsaufstellung ausschließlich neurotische Aspekte des Behinderten beschreibt, nicht jedoch die ebenso vorhandenen nicht-neurotischen Persönlichkeitsanteile, denn es geht hier nicht um die Beschreibung der Gesamtpersönlichkeit des behinderten Menschen, sondern um Merkmale, die möglicherweise als Auslöser von PPS-Symptomatik im Sinne von emotionalem Streß angesehen werden müssen und also von therapeutischer Relevanz sind. Zu beachten bleibt auch, daß diese Beschreibung nicht die individuellen Spielvariationen, die qualitativen und quantitativen Abweichungen vom hier aufgezeigten Grundmuster, erfaßt.

Emotionaler Bereich: Unsicherheiten, Ängste, Mißtrauen, Schuldgefühle, depressive Reaktionsbereitschaft (Versager IX, Brechung VIII, andere Schocksymptome und Versager, Unsicherheits- und Depressionssymptome, Neigung zu Hd-Deutungen); Neid, Unzufriedenheit, Frustration, Verbitterung emotionale Labilität, Reizbarkeit und Impulsivität (Hd-Tendenz, Farbmittel- bis -rechtstyp); destruktive Aggressivität (keine Dzw-Vermehrung, aber Tendenz zu Defektdeutungen, sofern diese nicht als Hinweis auf hirnerkrankte Symptomatik aufzufassen sind).

Kognitiver Bereich / Leistungsbereich: Überforderung, Leistungsorientiertheit, Ehrgeiz, überhöhtes Anspruchsniveau (Tendenz zur G-Betonung); Realitätsverfälschung.

Kontaktbereich: deutlich zu Überanpassung mit gelegentlich impulsiven Ausbrüchen und zu Übernormalität neigend. Kontakt suchend, aber auch durch unangepaßtes Verhalten Distanz erzeugend (extratensiver bzw. koartierter oder koartativer Erlebnistyp, Versager VII).

Sonstiges: in Autonomieentwicklung gehemmt; Defizite an positiven, gegensteuernden, formenden Merkmalen; starke Körperfixierung; Irritationen im Sexualbereich (Versager VI).

Psychodynamisch: oft permanent fordernd und schulderzeugend ("Macht etwas mit mir, tut etwas für mich und meine Lebenslust; das, was du tust, ist nicht genug, bemüß dich mehr"); Mechanismen der Überkompensation;

⁹ Grob, M., *Beitrag zur Psychologie körperlich Behinderter durch Analysen von 150 Rorschach-Protokollen*, zitiert nach: Bohm, E., *Psychodiagnostisches Vademecum*, Bern 1967

schnelle Abwehr über Verleugnung, Projektion (vor allem auch aggressiver Anteile), Rationalisierung. Gelegentlich kaum verhülltes, überwertiges Ich-Ideal ("Was kannst du schon, was ich nicht kann? Was hast du schon erlebt und durchgestanden? Eigentlich bin ich normaler, klüger, intelligenter, leistungsfähiger als ein Unbehinderter.") mit starken Abwertungshaltungen dem Bezugspartner gegenüber, um ein vergleichbares Rangniveau zu halten, oder ihn gar zu übertreffen, wobei die Grandiosität und Allmacht keineswegs der faktischen Potenz entspricht. Oft wird gezielt, bewußt und ungerechtfertigt Aggression nach außen projiziert, um das Binnenklima in der eigenen Beziehung zu entlasten (Sperling).¹⁰

Bei der psychotherapeutischen Arbeit wird man zweckmäßigerweise auf sich aus diesen Merkmalen herleitende Übertragungssphänomene achten.

Körperbehinderte unterliegen nicht nur den Regeln und Normen der Nichtbehinderten, sondern auch noch jenen, wie sie sich aus einer körperlichen Beeinträchtigung ergeben. Das Behindertenleben unterscheidet sich, wenn die körperliche Stigmatisierung ausgeprägt ist, vom normalen, üblichen Leben in fast allen Lebenskategorien. Behinderte haben ein anderes Verhältnis zu den Dingen und Personen. Ihre Wahrnehmung, die Beurteilung von Sachverhalten, der Tagesablauf, die Zeiteinteilung, das Sexualleben u. a. m. unterliegen eigenen Gesetzmäßigkeiten.

Auch das Körperschema ist verändert. Polio kann bedeuten, daß das mentale Koordinatensystem stark auf den eigenen Defekt und auf den Vergleich mit Unbehinderten abgestellt ist, so daß aus diesem Vergleich leicht das Gefühl von Neid, Unzufriedenheit, Verbitterung und ungerechter Behandlung resultiert. Viele Behinderte wirken oft frustriert und reagieren auch in neutralen Situationen reizbar, mit erheblicher Abwehr und deutlichen Aggressionen.

Es besteht für Behinderte eine erhebliche Gefahr dann, wenn sie ihre Behinderung und deren Folgen nicht hinreichend innerlich akzeptieren (was oft geschieht), und mit allen Kräften versuchen, Normalität (die Normalität der Unbehinderten) zu erreichen und zu leben. Die Verschreibung eines derartigen Mottos schafft nicht nur große Schwierigkeiten, sondern ein generell unlösbares Problem, an dem man mit seinen Lösungsversuchen ständig scheitert. Auch die oft erhobene Forderung nach völliger Gleichheit zwischen Behinderten und Unbehinderten stellt ein derartiges Problem dar. Sie berücksichtigt nicht die vorhandene körperlich-seelische Andersartigkeit. Sobald Behinderte aber ihr Leben - wiederum einseitig - allein nach ihren Behinderten-Normen ausrichten

¹⁰ Sperling, E., *Beobachtungen in Familien mit chronischem Leiden*, in: *Familiendynamik*, Nr.1, 1983 Stuttgart

wollten, besteht die erhöhte Gefahr einer Kollision mit den Normen der Unbehinderten.

Ein Behindertenleben zu führen bedeutet also letztlich, ein Dasein nach zwei Normbezügen zu leben, mit den Folgen einer erheblichen, zusätzlichen Belastung, mit erhöhten Konfliktmöglichkeiten, mit vielen Krisen und hohem Leid - ein Leben, das nur schwer von einem Unbehinderten emotional und intellektuell in bestimmten Grenzen nachvollzogen werden kann. Dieser Sachverhalt findet seine Bestätigung in dem oft zu hörenden Statement bzw. Vorwurf Behinderter, daß sie von Unbehinderten doch nicht verstanden werden können.

Manch einer unterliegt dem Irrtum, mit ca. 30 Jahren sei die Persönlichkeits- und Eheentwicklung im Grunde abgeschlossen. Erwachsenenalter, Ehe und Familie stellen aber eine Reihe von Aufgaben, von denen einige hier kurz skizziert werden. Sie bilden für Unbehinderte und graduell auch für Behinderte einen normativen Hintergrund unseres gegenwärtigen Lebens:

- der Erwerb innerer und äußerer Unabhängigkeit von den Eltern, innere Ablösung;
- Erwerb finanzieller Unabhängigkeit von den Eltern und Aufbau eines selbständigen Lebens;
- Aufbau der beruflichen Karriere;
- Gründung eines Haushalts und einer Familie;
- bewußtes Erleben der elterlichen Tradition und Aussöhnung mit den Eltern; sich bewußt werden, woher man kommt und wer man ist;
- wissen, woher der Ehepartner kommt, und welche Folgen sich für die eigene Partnerschaft durch die unterschiedlichen Traditionen der beiden Elternhäuser ergeben;
- Erwerb von mehr Flexibilität, Toleranz und Unabhängigkeit im Denken, Einbau von Lebenserfahrungen und Erweiterung von Problemlösungstechniken, Vermittlung dieses Wissens an Jüngere;
- Verfeinerung der interaktionellen Beziehungsmuster in Ehe und anderen sozialen Beziehungen;
- das Kultivieren bestimmter Bereiche weitertreiben, z. B. in Musik, Literatur, durch Reisen, des Genußverhaltens;
- Vorbereitung und Annahme von Altersaufgaben im sozialen, kulturellen, künstlerischen Bereich, Übernahme der Großelternrolle;
- den Prozeß des Alterns akzeptieren lernen, sich auf Häufung von körperlichen Beschwerden und Krankheiten, auf den Tod einstellen.

Es bedarf der Durcharbeitung in themenzentrierten Arbeitsgruppen im Sinne der Streßminderung, wenn Polio- und PPS-Patienten für sich genauer herausfinden wollen, gegenüber welchen Lebensaufgaben und in welchen Lebensbereichen unzureichende, aber noch korrigierbare Entwicklungsverläufe gegeben sind.

6. Aspekte der Partnerwahl und der Ehe zwischen einem körperlich behinderten und einem unbehinderten Menschen

Entgegen landläufiger Meinung unterliegt die Partnerwahl einer Reihe steuernder Mechanismen. Von einer freien Partnerwahl kann aus Sicht der Ehekunde, der Psychoanalyse und der Interaktionspsychologie keine Rede sein.

Loeffler beschreibt in Struck / Loeffler¹¹ drei grundsätzliche Komponenten: "Jede Wahl setzt voraus, daß der Wählende mehrere (mindestens zwei) Möglichkeiten hat, sich zu entscheiden (Entscheidungsmöglichkeit). Er muß zur Entscheidung fähig sein (Entscheidungsfähigkeit). Er muß schließlich frei zur Entscheidung sein (Entscheidungsfreiheit). Dies gilt auch für die Partnerwahl. Sie kann von jeder der drei Komponenten her eingeschränkt werden."

Unter den Einflüssen auf die Entscheidungsmöglichkeit werden natürliche, geographische Heiratsgrenzen (z. B. durch Flüsse oder Waldgebiete) genannt, weiter Konfessions-, Sprach- und Territorialgrenzen, nachbarschaftliche und soziale Heiratskreise (sozialgerichtete Siebung durch vorgeformte Regeln für die Partnerwahl: die Partner sollen z. B. frei sein von genetischen Schäden oder auch nicht-erblich bedingten schweren Leiden und Behinderungen. Sie sollen möglichst keine großen Unterschiede aufweisen hinsichtlich des Alters, der Intelligenz, der Bildung, des Sozialstatus, der Weltanschauung, der ethnischen und kulturellen Herkunft).

Einflüsse auf die Entscheidungsfähigkeit betreffen die Sammlung eines hinreichenden Informationspotentials und die sinnvolle Verwertung der Information, z. B. über Herkunft, Familie, Lebensgeschichte, Liebhabereien und Eigenarten der jeweiligen Partner.

Einflüsse auf die Entscheidungsfreiheit sind mitgeprägt durch "Wunschbilder und kollektive Normenvorstellungen", aber auch "durch frühkindliche Prägung im Sinne des neurotischen Wiederholungszwanges", ...durch "Bedürfnisse, Erwartungen, Einstellungen." Aber auch die "Ehe-Auffassung" bestimme die Partnerwahl: die Hoffnung, in der Ehe das große Los zu gewinnen, die Ehe aus Berechnung, die reaktive Ehe (z. B. aus Opposition gegen die Eltern), die Ehe als Schicksal (z. B. Muß-Ehe), die Ehe als Aufgabe.

Befunde aus der Interaktionspsychologie zeigen, daß bei der ersten Begegnung möglicher Partner eine Reihe von Auswahlprozessen ablaufen. Der potentielle Partner wird, gleichgültig, ob in der Straßenbahn oder an der Bar, nach

¹¹ Loeffler, L., *Vorehelicher Bereich, voreheliche Beziehungen und Partnerwahl*. in: Struck, G. und Loeffler, L. (Hrsg.), *Einführung in die Eheberatung*, Mainz 1971

einer Reihe von Kriterien durchgecheckt, wobei diese Auswahlprozedur weitgehend unbewußt und mit enormer Geschwindigkeit, zum Teil im Bruchteil einer Sekunde, verläuft. Kriterien sind: sympathisches Gesicht, Körpergröße, Vitalität, Alter, Kleidung u. a. als Merkmale des sozialen Status, Entgegenkommen, Abwendung und Desinteresse u. a. m. Erfolgt verbaler Kontakt, werden bereits in den ersten Sätzen einzelne Merkmale wie Ich-Stärke, Autonomie, Rollenverteilung, Interessen usw. geprüft und beurteilt. Auch diese Prozesse verlaufen weitgehend unbewußt.

Von besonderem Interesse für unser Thema bleibt aber die neurosenpsychologische und die tiefenpsychologische / psychoanalytische Sicht der Partnerwahl zwischen einem Behinderten und einem Unbehinderten.

Dabei gehe ich hier von zwei Grundannahmen aus:

1. Der neurotischen Entwicklung des behinderten Partners entspricht eine Äquivalenzneurose des unbehinderten Partners.
2. Die neurotische Persönlichkeitsstruktur des unbehinderten Partners wird überwiegend durch das Merkmal eines Hyperaltruismus in Kombination mit partiellen, schweren neurotischen Gehemmtheiten gekennzeichnet sein.

Langjährige, eigene Beobachtungen der Fälle aus Eheberatung / Egetherapie und klinischer Psychotherapie sowie einzelne Berichte aus der Fachliteratur zeigen, daß der Neurose des einen Partners eine im Niveau vergleichbare Äquivalenzneurose des anderen Partners entspricht. Die Beobachtungen gelten für "normalneurotische" Paare und für die Ehen Behinderter gleichermaßen. Sie scheinen ein durchgängiges Phänomen zu betreffen, denn ich fand bisher noch keine einzige Ausnahme von dieser Regel. Es läßt sich weder beobachten, noch denken, daß ein "Nicht-Neurotiker" einen Partner mit deutlicher neurotischer Entwicklung heiratet.

Bei einer derartigen Konstellation fehlten Berührungspunkte, die das Erleben einer verbindenden Identität ("wir passen zueinander") gewährleisten. Vielmehr würde hier das Erleben eines zu großen Unterschiedes im Vordergrund stehen. Es findet also auch von daher eine unbewußte Partnerwahl statt: Ehepartner zeigen nicht nur ein vergleichbares Intelligenzniveau und einen vergleichbaren Sozialstatus, sondern auch ein identisches Neuroseniveau. Dieses Merkmal betrifft den quantitativen Aspekt einer Neurose, nicht den qualitativen: hier sind die einzelnen Neurosen bei beiden Partnern teils symmetrisch, teils komplementär verteilt.

Freilich ist es schwierig, dem in Ausbildung befindlichen Eheberater, aber auch manchem gestandenen Psychiater zu verdeutlichen, daß nicht nur die fürchterlich verstörte, hysterisch agierende, verhaltensauffällige Ehefrau, sondern auch ihr völlig kontrolliert, vernünftig, besonnen und geordnet erscheinender Ehemann neurotisch gestört ist, und daß sich hinter dem gut angepaßt wirkenden Verhalten z. B. eine zwangsneurotische Struktur verbirgt, die mit der hysteri-

schon Struktur der Frau interagiert. Daß eine derartige "systemische" Sichtweise einen anderen Therapiezugang erfordert als eine individualneurotische Betrachtungsweise, sei hier nur am Rande erwähnt.

Es war der Hannover'sche Psychoanalytiker H. Wrage, der in den siebziger Jahren vor der Einzelfallbehandlung und deren Folgen sinngemäß warnte: wir heilen den einen und vergessen dabei den anderen. Ist der eine geheilt, läßt er sich scheiden. Das wollten wir aber nicht.

Was hier beklagt wird, ist das Auseinanderbrechen der "neurotischen Klammer" der Ehe durch psychoanalytische Einzelfall-Behandlung. Die neurotische Klammer stellt aber eines der wichtigsten, die Ehe stiftenden und die Partner verbindenden Merkmale einer ehelichen / partnerschaftlichen Beziehung dar.

Wie aber ist das Merkmal der Äquivalenzneurose bei einem Paar zu verstehen, dessen einer Partner durch Polio stark behindert ist? Welche Motive und Bedingungen sind beim Zustandekommen einer Ehe zwischen z. B. einer körperbehinderten Frau im Rollstuhl und einem unbehinderten Mann wirksam? Warum legen Körperbehinderte in der Regel den allergrößten Wert auf die Verbindung mit einem Unbehinderten? Welche Persönlichkeitsstruktur zeigt der unbehinderte Partner, der die besonderen Belastungen einer Partnerschaft mit einem körperbehinderten Menschen bewußt auf sich nimmt?

Behinderte suchen in der Mehrzahl der Fälle die Verbindung zu einem unbehinderten Partner und meiden die zu einem Behinderten sehr stark. Eine Beziehung zwischen zwei Behinderten würde, so ihre Annahme, sowohl die Folgen der körperlichen Einschränkung, als auch depressive Haltungen potenzieren. Ein Zusammenleben unter mehreren Behinderten im Sinne einer Wohngemeinschaft würde als Ghetto-Leben verstanden werden, nicht aber als ein erstrebenswertes Leben unter Gleichartigen.

Es ist zu vermuten, daß Behinderte unbewußt befürchten, ein Leben mit Behinderten könnte die eigenen verdrängten Anteile, die im Zusammenhang mit der Behinderung stehen, bewußt machen, weil die Wirksamkeit der Abwehr durch die ständige Konfrontation mit Behinderung untergraben wird.

Attraktiver erscheint dagegen die Verbindung zu einem Unbehinderten. Sie erhält gleichsam den Charakter einer Coping-Lebensvariante. Eine solche Verbindung verspricht Kompensation der Behinderungsfolgen auf der körperlichen Ebene (der gesunde Partner hat keine körperlichen Einschränkungen), und auf der psychischen Ebene (seine Persönlichkeitsstruktur ist nicht durch neurotisch-reaktive Prozesse einer Körperbehinderung beeinträchtigt).

Der Unbehinderte "transportiert" sozusagen einen Teil Gesundheit bzw. Unversehrtheit in die Ehe, die der Behinderte nicht besitzt, und die er im Falle einer Ehescheidung verlieren wird.

Die Ehe wird in einem derartigen Fall sehr unter dem Aspekt des Nutzens, der Lebenshilfe, gesehen. Dies aber ist, nach den Normen üblicher Ehen, ein sachfremdes Ehemotiv, dem ein sehr großes Konfliktpotential innewohnt.

Wie ist die Motivlage auf Seiten des Unbehinderten zu verstehen? Daß er einen behinderten Menschen heiraten wird, ist ihm vor der Eheschließung bekannt. Welche Folgen die Behinderung in der Vergangenheit für die Persönlichkeitsentwicklung des Behinderten hatte, kann er als Laie nicht wissen. Wie sich die Krankheit weiterentwickeln wird, weiß der Behinderte zum Zeitpunkt der Eheschließung wohl kaum, der Unbehinderte erst recht nicht. Ebenso wenig voraussehbar sind die direkten Folgen der Beeinträchtigung für die Zukunft bezüglich der Ehe- und Familienentwicklung.

Natürlich dürfte der Unbehinderte ahnen, daß er auch sehr unter dem Aspekt des Nutzens gesehen werden könnte. Er darf vermuten, daß die Ehe für ihn mit erhöhten, überdurchschnittlichen Belastungen verbunden sein wird, mit Einschränkungen in verschiedenen Bereichen (Reisen, Tanzen, Sexualität usw.), mit veränderten Prozessen der Lebens- und Alltagsbewältigung, wie sie sich beim Ankleiden, Einkaufen, Hygiene, beim Besuch von Ämtern usw. ergeben werden. Je nach Grad der Behinderung und der damit verbundenen Belastungsmöglichkeit werden Fragen auftauchen; wie: Wer trägt die Einkaufstaschen, wer bewegt den Staubsauger, wer wischt auf den Möbeln Staub, wer entsorgt den Müll, wer hängt die Gardinen auf?

Ahnt der Unbehinderte, daß die Gefahr, ausgenutzt zu werden, für ihn besteht? Warum weicht er den erhöhten Belastungen und Einschränkungen, die auf ihn zukommen werden, nicht aus?

Es gibt eine neurotische Persönlichkeitsvariante, die Anna Freud in "Das Ich und die Abwehrmechanismen"¹² unter dem Begriff "Altruismus" beschrieb. Ein vergleichbares Phänomen im Bereich der Ehe / Partnerschaft ist von J. Willi¹³ unter dem Stichwort "orale Kollusion" dargestellt.

Auch unter dem Begriff "Helfersyndrom" ist ein ähnlicher Sachverhalt in die Literatur zur Psychotherapie eingegangen. In Anlehnung an A. Freud will ich die Persönlichkeitsstruktur des Unbehinderten, der eine Ehe mit einem stark behinderten Menschen eingeht, unter dem Oberbegriff "Hyperaltruismus" subsumieren.

Altruismus bedeutet Selbstlosigkeit, Uneigennützigkeit. Es ist nicht nur in unserer Kultur häufig zu beobachten, daß mancher Heranwachsende sehr stark zur Zurückhaltung primärer Antriebe, zu Triebverzicht, zur Zurückstellung eigener

¹² Freud, Anna, *Das Ich und die Abwehrmechanismen*, Serie "Geist und Psyche", Kindler, München, keine Jahresangabe

¹³ Willi, J., *Die Zweierbeziehung*, Reinbek 1975

Wuschbefriedigung erzogen wird. Gesellschaftlich erwünscht ist Uneigennützigkeit bei den professionellen Formen des Helfens (z. B. bei Pfarrern, Ärzten, Pflegern, Psychotherapeuten usw.). Viele Anfänger in diesen Berufen müssen durch ältere, erfahrene Fachleute dazu angehalten werden, die Haltung des Helfens nicht unkontrolliert und im Übermaß auszuleben (sogenanntes Helfersyndrom), sondern unvertretbare Wünsche nach Hilfe abzuweisen.

Der Verfasser hat in den siebziger Jahren an einer Tagung eines Behindertenstiftes teilgenommen, bei der Fachleute verschiedener Richtungen eine Hilfestellung zu Fragen der Sexualität pubertierender Contergan-Jugendlicher formulieren sollten. Die Jugendlichen forderten Zimmer zur Sexualität, Hilfestellung beim Onanieren, beim Koitus usw. Diese Wünsche führten beim Anstaltspersonal, insbesondere bei den Pflegekräften, zu erheblichen Irritationen. Diese Thematik besteht anscheinend auch heute noch unverändert fort. In einem kürzlich ausgestrahlten TV-Bericht über ein holländisches Behindertenzentrum berichtete eine Pflegerin von ihren eigenen körperlichen Anstrengungen, die Körper zweier Behinderter so in eine Position zu bringen, daß diesen der Koitus ermöglicht wurde. In diesem Bericht wurde auch die Hilfestellung beim Onanieren und der Umgang mit dem Vibrator erwähnt. Übertragungen entwickelten sich bei einem männlichen Körperbehinderten zu seinem Pfleger, der ihm beim Onanieren half, so daß der Behinderte schließlich eine homoerotische Liebesbeziehung zu diesem Pfleger einforderte. Stehen auf der einen Seite die sexuellen Bedürfnisse der Behinderten mit ihren oft nur schwer zu realisierenden Ansprüchen, so steht auf der anderen Seite die Hilfsbereitschaft der Unbehinderten, der Pfleger und sonstigen Hilfspersonen, deren Altruismus vor zu hohen Forderungen der Behinderten zu schützen ist, denn es ist nicht anzunehmen und zu erwarten, daß Behinderte bei der Formulierung ihrer sexuellen Wünsche deren psychische Folgen für den hilfegebenden Dritten ausreichend mitbedenken.

Eine andere, modernere Auffassung des Altruismus-Phänomens hat der Psychoanalytiker, Psychiater, Ehe- und Familientherapeut J. Willi publiziert. Er vereinigt in seinem "Kollusionskonzept" psychoanalytische und interaktionelle Gesichtspunkte.

Unter dem Thema: "Liebe als Einander-Umsorgen in der oralen Kollusion" beschreibt er die regressive Position des "Pfleglings" mit seinen oral gestörten Ansprüchen nach unersättlicher Zuwendung und Pflegebedürfnissen, und die progressive Position der "Mutter" (die freilich auch durch einen Mann besetzt sein kann) mit ihren überzogenen helfenden und sorgenden Intentionen. Auf die Beschreibung des neurotischen Konflikts der beiden Partner in der Kollusion wird hier nicht weiter eingegangen.

Eigene Beobachtungen zeigen bei beiden Partnern eine Verteilung teils identischer, teils gegenläufiger Persönlichkeitsmerkmale.

Weitgehend identische Eigenschaften bei beiden Partnern (symmetrische Verteilung) sind etwa:

Verzicht auf Trieb-, Wunsch-, Bedürfnisbefriedigung, sexuelle Gehehmtheit; Überangepasstheit; Leistungsorientiertheit, Vernunftbetontheit, Verlässlichkeit Realitätsverfälschung; negatives Selbstwertgefühl, Selbstunsicherheit, Minderwertigkeits- und Schuldgefühle, Ängste; Abwehr passiver Neigungen und Verleugnung von Schwächen.

(Nebenbei: dies sind zum Teil Merkmale, die den Behinderten in der Phase der Partnerwahl für den Unbehinderten als besonders attraktiv erscheinen lassen: seine Verlässlichkeit, sein Anpassungsvermögen, seine Vernunft usw. Außerdem verfügt der Behinderte notwendigerweise über eine Reihe erprobter Techniken, einen Unbehinderten zu hofieren, zu binden, ihn zu weiterer Hilfe und Zuwendung zu ermuntern, damit der Helferwille nicht erlahme. Auf der anderen Seite meint der innerlich sehr unsichere Unbehinderte, sich der Treue des Behinderten sehr sicher sein zu können: dieser werde ihm wegen seines Makels schon nicht abhanden kommen. So dient dem Unbehinderten die Partnerwahl auch der Abwehr seiner Ängste, verlassen zu werden, nicht genügend liebenswert zu sein, im Konkurrenzkampf gegen Dritte unterlegen zu sein.)

Neben der symmetrischen Verteilung von Merkmalen gibt es aber noch eine Verteilung gegenläufiger, komplementärer Eigenschaften:

Behinderter

- behindert, krank
- hilfsbedürftig
- schwach, leidend, passiv
- wenig belastbar
- verwundbar, verletzbar
- emotional labil
- depressiv
- überempfindlich, reizbar und nörgelnd
- verlangend, fordernd, überhöhtes Anspruchsniveau
- kritisierend, aggressiv

Unbehinderter

- unbehindert, gesund
- fürsorglich, helfend, pflegend
- stark, aktiv, tröstend, dynamisch
- grenzenlos belastbar, sehr vital
- schützend
- emotional stabil
- Zweckoptimismus ausstrahlend
- ausgleichend, beruhigend
- unermüdlich gebend
- bagatellisierend, harmonisierend, aggressiv gehemmt.

Wir sehen einerseits, daß der Unbehinderte bereit sein muß, sich zu überlasten, sich zu überfordern, sich in seiner Stärke zu überschätzen, daß er selbstlos und aufopfernd handeln muß. Andererseits darf er nicht zu kritisch und zu aggressiv sein, nicht zu egoistisch, sondern eher verleugnend, verdrängend und bagatellisierend. Er muß ruhig, gefaßt und kontrolliert sein. Er hat ersatzweise für den Behinderten Daseinsformen zu leben, die dieser auf Grund seiner Einschränkungen nicht realisieren kann. Diese Erörterungen zeigen: Auch der Unbehinderte ist einer Reihe neurotischer Haltungen verhaftet, die er in die Ehe einbringt. Daß der Behinderte zusätzlich die Neurose seines unbehinderten Partners unbeabsichtigt verstärkt, nämlich durch die Belastungen, die mit der Behinderung verbunden sind, daß er also einen restriktiven Anteil an der Persönlichkeitsentwicklung seines Partners hat - dieser Umstand dürfte wenig bedacht, vielleicht auch auf Seiten der Behinderten tabuisiert sein.

Während die psychische Fehlentwicklung des Behinderten durch Psychotherapie wohl eingrenzbar, in Maßen korrigierbar, aber grundsätzlich nicht behebbar ist, sind die neurotischen Haltungen des unbehinderten Partners grundsätzlich - wenn in der Praxis auch oft nur graduell - heilbar. Es ist möglich, durch Therapie den Unbehinderten aus den gegenseitigen neurotischen Verstrickungen zu lösen und ihm so ein freieres Leben zu ermöglichen. Die Folge eines solchen Vorgehens wird dann eine Trennung bzw. Scheidung sein.

Ist Scheidung erfolgt, führt dies zu einer neuen Lebenssituation des Behinderten mit mehreren Möglichkeiten der Zukunftsgestaltung: nach Trauer und Depression infolge der Scheidung

- Beibehaltung des depressiven Zustandes;
- Fortsetzung der Ehebeziehung mit einem anderen Partner gleicher Persönlichkeitsstruktur (neurotischer Wiederholungszwang);
- Fortsetzung der Partnerbeziehung nach Einzel-Psychotherapie mit einem passenderen, u. U. auch behinderten Partner. So eröffnet sich hier auch dem Behinderten ein Weg, ein besseres, auch seiner Gesundheit förderliches Leben zu führen.

Eine andere Therapiemöglichkeit, die auf die Erhaltung der Ehe abzielt, eröffnet J. Willi¹⁴ mit seiner "Kollusionstherapie". Der Abschnitt "Partnerschaftliches Coping statt kollusives Abwehrrangement" beschreibt den Versuch (allerdings bei körperlich unbehinderten Partnern), nicht die individuellen Neurosen aufzulösen, sondern die neurotische Beziehungsstruktur "zwischen" beiden Partnern positiv zu ändern. Vergleichbare theoretische Ansätze sind eine Domäne der "systemischen Familientherapie", auf die hier allerdings auch nur verwiesen werden kann.

¹⁴ Willi, J., *Ko-Evolution*, Reinbek 1985

7. Definition Postpolio-Syndrom (PPS)

Verbreitung: PPS gilt als Folgeerkrankung der Poliomyelitis und tritt vermutlich auch manchmal bei inapparent bzw. abortiv verlaufenden Fällen von Poliomyelitis-Erkrankung auf. In den USA als eigenständige Krankheit anerkannt.

Inzidenzrate: nicht gesichert

Verlauf: Auftreten von PPS-Symptomen häufig etwa 30 Jahre nach der Polio-Infektion bei erheblicher Streubreite (plus/minus 20 Jahre). Progredienz der Lähmungen ca. 1% pro Jahr.

Symptome:

1. starke Erschöpfungs- und Müdigkeitszustände;
2. akut oder chronisch verlaufende Muskelschmerzen;
3. Muskelschwäche und Muskelatrophien;
4. Atembeschwerden;
5. verschiedene neurovegetative Dysregulationen;
6. unterschiedliche mentale Beschwerden (Konzentrations-, Gedächtnis-, Wortfindungsstörungen u. ä.)

Untergruppen: gelegentlich wird unterschieden zwischen:

1. muskuloskeletaler Typus mit Schmerzen (Gelenke, Wirbelsäule, Sehnenansätze), Leistungsminderung, rasche Ermüdbarkeit;
2. Typus mit progressiver Muskelatrophie mit neu auftretender Muskelschwäche und Muskelatrophien auch bis her gesunder Muskeln, krampfartigen Muskelschmerzen, Fascikulationen, neuen Störungen der Atmungsfunktion und des Schlafes bis zur Schlafapnoe.

Histopathologie: Tenor: "Eine Poliomyelitis-Erkrankung zeigt immer auch eine Enzephalitis (auch bei inapparenten Formen)."

Obligatorisch: Läsionen der Formatio reticularis. Fakultativ: Befall der Vestibulariskerne; Kerne des Kleinhirndaches; der Periaquäduktalen grauen Substanz; des locus ceruleus; der Substantia nigra u. a. benachbarter Kerne; hypothalamischer Kerne; der Thalamus-Neurone; prämotorischer und motorischer Areale der Hirnrinde.

Ätiologie: ungesichert, nicht über das Hypothesenstadium hinausgehend. Auslöser der Symptomatik: physischer und psychischer Streß in Kombination mit Alterungsprozessen. Ursachen-Hypothesen:

1. Vorzeitiger Alterungsprozeß der spinalen Motoneurone.
2. Vorzeitiger Alterungsprozeß vorgeschädigter und überlasteter Motoneurone auf Grund metabolischer Dysregulation.
3. Als Folge immunpathologischer Schädigungen.
4. Als chronisch persistierende Polio-Infektion.
5. Schwächung des Reticulären Aktivierungssystems (RAS) mit der Folge von Ermüdungs-/Erschöpfungszuständen.
6. Verlängerte und verstärkte Glukokorticoide-Produktion mit der Folge einer RAS-Blockierung,
7. Schädigung vorgeschädigter Motoneurone durch Glukokorticoide mit der Folge einer Muskelschwäche.
8. Schädigung enkephalinerger Neurone in Gehirn und Rückenmark, verminderter Enkephalin-Produktion und daraus folgender erhöhter Schmerzempfindlichkeit.

Therapie: internistische, pneumologische, orthopädische und neurologische Interventionen. Physio- und Ergotherapie. Psychologische Betreuung: Coping-Training, Streßmanagement, Beratung und Therapie (Einzel-, Gruppentherapie), Arbeitsgestaltung.

8. Einleitung zum Thema "Postpolio-Syndrom (PPS)"

Schätzungen besagen, daß die ersten PPS-Symptome (Erschöpfungs-, Müdigkeitszustände; Gelenk- und Muskelschmerzen; Muskelschwäche und Muskelatrophien; Atembeschwerden u. a.) etwa 30 Jahre nach der primären Polio-Infektion auftreten, doch schwankt die Streubreite wohl erheblich (plus/minus 20 Jahre). Auch das Lebensalter zum Zeitpunkt der Polio-Infektion variiert, dürfte aber eher noch eine Häufung in den Jahren der Kindheit zeigen. Man wird nicht fehlgehen, wenn angenommen wird, daß Patienten, die sich gegenwärtig um Aufklärung und Behandlung von PPS-Symptomen bemühen, überwiegend ein Lebensalter zwischen 40 und 60 Jahren haben.

Mindestens 10 Jahre, so die Beobachtungen, vergehen zwischen dem Auftreten von Polio und PPS - eine Zeit der relativen funktionalen Stabilität, des Arrangements mit den zurückliegenden Beschwerden, der Latenz - bis die neuen PPS-Symptome weitere, verstärkte therapeutische Behandlungen erfordern.

Es sind Symptome, die die deutschen Ärzte bisher wohl überwiegend im Rahmen neurotischen Geschehens, als Symptome eines Klimakteriums, als Begleitung normaler Alterungsprozesse und vegetativer Dystonien interpretierten. Es wird hier augenscheinlich oft eine Verbindung zum Lebensalter des Patienten gezogen.

Tatsächlich haben die meisten Patienten das 40. Lebensjahr überschritten.

Das aber ist eine Zeit, in der eine Reihe miteinander in Wechselwirkung stehender Prozesse einsetzt: bei vielen die midlife crisis, der Altersbeginn mit insbesondere auch psychischen und sozialen Problemen, die Zunahme körperlicher Beschwerden im Rahmen normaler Alterungsprozesse. Auch die Neurosen des frühen Erwachsenenalters sind nicht eleganter geworden, es zeigen sich vielmehr Verstärkungen und Fixierungen. Mit dem Alter steigt oft - bewußt oder unbewußt - der Angstpegel.

In dieser kritischen Lebenssituation schafft das Auftreten der neuen PPS-Symptome neue Irritationen und zusätzliche Beunruhigungen.

Das neue Wissen um die PPS-Folgen wirkt vermutlich auf viele Patienten zunächst entmutigend: nehmen die Beschwerden denn nie ein Ende?

Es heißt nach klinischen Beobachtungen, physischer und psychischer Streß seien die Auslöser der PPS-Symptome.

Was ist aus klinisch-psychologischer Sicht bei den vorliegenden Gegebenheiten zu raten? Was kann der Patient tun, um körperliche und seelische Leiden zu mindern oder abzuwenden?

Es bieten sich aus der Sicht des Patienten und des Therapeuten drei Interventionsbereiche an:

1. der Bereich individuellen Handelns, in dem der Patient sieht, was er selbst (neben der ärztlichen Behandlung) für sich unternehmen kann (Streßmanagement; Coping; Einzel- oder Gruppengespräche/ -therapie);
2. Umstrukturierung der Prozesse im Arbeitsbereich (Streßmanagement, Frühberentung u. ä.);
3. Veränderung ehelicher, familiärer und anderer wichtiger sozialer Strukturen (auch unter Zuhilfenahme von Einzel-, Paar- oder Gruppengesprächen bzw. -therapien).

9. PPS und Aspekte individueller Bewältigungsmöglichkeiten

9.1 Streß

Wohl alle Polio-Patienten sind durch das Auftreten der PPS-Symptome irritiert, beunruhigt und manchmal auch geschockt. Sie folgten bisher der hier und heute immer noch geltenden Ansicht der Medizin, Polio sei eine einmalige Krankheit. Ein selbstkritischer Teil unter diesen Patienten fragt sich nun - wie das im übrigen auch sehr oft bei Krebs- oder Aidspatienten der Fall ist - ob ihre bisherigen Gewohnheiten, ihr bisheriger Lebensstil den veränderten gesundheitlichen Gegebenheiten noch gerecht wird. Sie finden, daß sie im Umgang mit ihren Polio- und PPS-Beschwerden bisher:

- die Beschwerden und die Krankheit innerlich zu wenig akzeptiert hätten, die Schmerzen weggedrückt hätten, Krankheit und Beschwerden zu wenig gegenüber Ärzten, Angehörigen und Kollegen vertreten hätten;
- zu sehr in Resignation verfallen seien und Schuldgefühle entwickelt hätten, wenn Arzt oder Angehörige die Beschwerden nicht ernst nahmen und von eingebildeten Schmerzen sprachen;
- ihre Krankheit, die Krankheitsgeschichte und ihren Krankheits-/Behindertenstatus zu sehr aus ihrem Leben, aus ihrer Lebensbiographie ausklammerten, vor sich selbst verleugneten, verdrängten und anderen gegenüber vertuschten, aber auch die neuen PPS-Symptome zu wenig akzeptierten - und dies alles nur, um normal zu erscheinen;
- daß sie zu leistungsorientiert seien, zu sehr über Leistungsgrenzen gegangen seien; zu sehr versucht hätten, mit Gesunden gleichzuziehen; sich auch zu sehr emporgearbeitet hätten, und nun den erreichten Rang unter zuviel Kräfteverschleiß verteidigen mußten;
- sich zu sehr zurückgestellt und angepaßt hätten, zu viel Verzicht leisteten und manchmal immer noch die sich aus der Krankheit heraus ergebenden, notwendigen Auseinandersetzungen mit Angehörigen, Ärzten und Mitarbeitern zu sehr scheuten.

Sie suchen nun, wie mir scheint, nach einer neuen Orientierung: Wie kann ich mit meinem Körper, mit meinem Leben genauer, behutsamer, sensibler und verantwortungsvoller umgehen und weniger verdrängen, damit nicht weitere Schädigungen gesetzt werden und Schmerzzustände begrenzt werden können.

Wo die alten Lebenstechniken nicht mehr ausreichen und nach optimaleren, der Behinderung angepaßteren Verhaltensweisen gesucht wird, da entstehen Fragen wie:

- wie gehe ich selbst besser mit meinen Schwierigkeiten um?
- Wie vertrete ich mich und meine Schwierigkeiten besser gegenüber dem Lebens-, Ehepartner und den Familienangehörigen, gegenüber Kollegen, Nachbarn, Freunden; gegen über Ärzten und anderen Therapeuten, gegen über öffentlichen Institutionen?

Was ist konkret zu tun, wenn der Arzt / der Ehepartner nicht versteht, nicht verstehen will, nicht nachvollziehen kann, was PPS-Erschöpfung ist? Wie kann man sich gegen den Widerstand der Umwelt optimaler zur Wehr setzen?

Bei meinen Überlegungen erscheint es mir zunächst zweckmäßig, an die ärztlich-klinischen Beobachtungen amerikanischer Therapeuten anzuknüpfen, nach denen

- Streß als Auslöser von PPS-Symptomen angesehen wird, und
- Streßreduktion als eine Möglichkeit der Minderung solcher Beschwerden gilt (neben Medikamenten, Physiotherapie usw.).

(**Streß**, allgem. Definition, verkürzt nach Duden/Herkunft:¹⁵

Bezeichnung für erhöhte Beanspruchung, starke Belastung physischer und/oder psychischer Art - nach Selye¹⁶, - aus engl. stress = Druck, Anspannung, gekürzt aus distress = Sorge, Kummer.)

Den Patienten wird daher empfohlen, physischem und psychischem, insbesondere aber emotionalem Streß auszuweichen, ihn zu mindern oder ganz zu meiden.

Der Arzt hat dabei vor Augen, daß Behinderte, also auch Polios, einen Prototyp des gestreßten Menschen darstellen, der folgenden Streßformen wechselweise unterliegen kann:

1. **habituellem, chronischem Streß** (verursacht bei P. durch Läsionen des Zentralnervensystems und deren Folgen);
2. **individuellem Streß emotionaler Art** (permanente Unzufriedenheit, Unglücklichsein des Behinderten mit sich selbst usw.);
3. **interaktionellem Streß** in Ehe (behindertentypische Eheneurose) und Arbeit (Konkurrenz am Arbeitsplatz, Überforderungen, Leistungsorientiertheit usw.);

¹⁵ Duden, Band 7, Herkunftswörterbuch, Mannheim 1989

¹⁶ Selye, H., *The story of the adaption syndrome*, Montreal 1952

4. **institutionellem Streß** (durch Arztbesuche, Kliniken, Operationen und sonstige Therapien einerseits, durch Umgang mit Ämtern, Behörden und anderen öffentlichen Einrichtungen andererseits).

Als Paradigma einer unglücklich verlaufenden Streßspirale darf ein Beispiel aus Berlin gelten, bei dem Behinderte um Rampen zur Benutzung öffentlicher Busse für Rollstuhlfahrer kämpften. Nachdem der Umbau der Busse durchgesetzt war, wurden einige Buslinien aus Kostengründen privatisiert. Das Privatunternehmen, in Unkenntnis der Abmachungen zwischen Behinderten und Verkehrsamt, setzte alsbald neue, modernere Busse ohne Rampen ein. Der erkämpfte Erfolg war dahin; es mußte neu gekämpft werden. Doch dies bedeutete auch: neuen Streß, der ja eigentlich vermieden werden sollte.

Es seien bereits aus diesem Beispiel zwei Merkmale, die das Leben des Behinderten als Lebensthema bestimmen, wegen ihrer Bedeutung abgeleitet und gewürdigt: zum einen das Merkmal des Dilemmas als einer viele Lebensbereiche durchziehenden Qualität, und zum anderen das Merkmal des Kämpfens, Erkämpfens und Korrigierens im Zusammenhang mit hinderlichen Lebensumständen. Es sind Merkmale, die das Leben eines Unbehinderten nicht in annähernd vergleichbarer Weise belasten.

Doch zurück zum Begriff Streß. In der Wissenschaft wird zwischen zwei Komponenten unterschieden: dem Streßreiz (Stressor) und der Streßreaktion.

Bei der Streßreaktion, die ich hier vorweg schildere, antwortet der Körper auf den Reiz im allgemeinen mit einem triphasischen Reaktionszyklus (nach Selye):

- Alarmreaktion,
- Widerstandsstadium,
- Erschöpfungsstadium.

Dabei laufen komplexe physiologische Prozesse in verschiedenen Organsystemen des Körpers ab, die das Ziel haben, den Körper zu schützen und für diesen Schutz Energiereserven zu mobilisieren.

Nach Arnold, Eysenck, Meili¹⁷ wird unterschieden zwischen diesem Reaktionsmuster als Antwort des Organismus auf eine unmittelbare physiologische Störung einerseits, und einer chronischen, langanhaltenden Streßreaktion, die grundlegende physiologische Veränderungen verursacht, andererseits. Als mögliche Folge dieser Veränderungen kann es zu physischen oder psychischen Krankheiten kommen, zu permanenten Streßreaktionen, die sich in Gewebeschädigungen, Störungen der Funktion der Nebennierenrinde oder psy-

¹⁷ Arnold, W., Eysenck, H.J., Meili, R., *Lexikon der Psychologie*, Freiburg 1980

chomatischen Krankheiten manifestieren. Die einzelnen hochkomplexen Vorgänge sind auch heute noch nicht vollständig und hinreichend geklärt.

Wichtiger aber noch als der Begriff der Streßreaktion ist der des Streßreizes, des Stressors, wenn man die Absicht hat, PPS-Beschwerden zu mindern.

Nach einer sehr allgemein gehaltenen Definition gilt als Streß "alles, was eine Belastung ist und als solche erlebt wird" (Dorsch¹⁸). Ich habe den Eindruck, daß der Volksmund beinahe alles, was einem Menschen während des Lebensvollzuges begegnet, was sich ihm in den Weg stellt, als Streß bzw. Streßreiz bezeichnet: die Eltern, die Schule, das Wetter, der Ärger und der Frust und natürlich die Arbeit, ja selbst paradoxerweise der Erholungsurlaub.

Wissenschaftlich ist es üblich, zwischen mehreren Klassen von Stressoren zu unterscheiden, wie z. B. in der hier folgenden fünfklassigen Aufstellung aus Wilker, Bischoff, Novak¹⁹, gekürzt:

1. **Äußere Stressoren:** Lärm, Licht, Entzug sensorischer Information, Schmerzreize, Gefahrensituationen, wie Unfälle, Operationen;
2. **Reizentzug bei primären Bedürfnissen:** Nahrung, Wasser, Schlaf, Bewegung, Temperaturkonstanz;
3. **Leistungsstressoren:** Leistungsüberforderung (Zeitdruck, Mehrfacharbeit, Ablenkung), Leistungsunterforderung (Monotonie), Versagen in Leistungssituationen, Kritik an der Arbeit, Prüfungen;
4. **Soziale Stressoren:** soziale Isolation, interpersonale Konflikte, Änderung der Lebensgewohnheiten, Verlust von Verwandten, Isolierung von Eltern;
5. **Andere Stressoren:** Entscheidungskonflikte, Ungewißheit über zukünftige Ereignisse.

Ob derartige Klassifizierungen vollständig und befriedigend sind, mag dahingestellt bleiben. Zu überdenken bleibt, ob man nicht auch einzelne intrapsychische Merkmale bzw. Mechanismen (z. B. ein überhöhtes Anspruchsniveau, zwangsneurotische Haltungen u. v. m.), aber auch übergeordnete, kombinierte Reize (z. B. Großstadt mit Lärm, Hektik, Luftschadstoffen usw.) als streßauslösend definieren will. Dennoch: die obige Aufstellung zeigt augenscheinlich eine Reihe von Berührungspunkten zwischen Streßreiz und PPS-Symptomen, wobei einige Beispiele besonders plausibel sind (Leistungsstressoren), andere vielleicht weniger.

¹⁸ Dorsch, F., *Psychologisches Wörterbuch*, Bern 1987

¹⁹ Wilker, F.W., Bischoff, C., Novak, P., *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie*, München 1994

Zu beachten bleibt, daß Streßreize bei verschiedenen Personen unterschiedlich wirken können: was dem einen eine Belastung, ist dem anderen vielleicht ein Vergnügen. Streßreize sind aber zudem auch noch zeit- und situationsabhängig: was montags erfreut, kann dienstags zum Ärgernis werden.

Manchmal ist auch die Unterscheidung zwischen Reiz und Reaktion nicht eindeutig: löst z. B. Leistungsüberforderung einen PPS-Schmerz als Reaktion aus, dann kann dieser Schmerz wieder ein Reiz für weitergehende Schädigungen sein.

Aus diesen Gründen müssen Streßreize für jeden Patienten genau definiert sein. Wichtig ist einmal, zu wissen, was überhaupt ein Streßreiz sein kann, noch wichtiger erscheint die Frage: Was ist unter welchen Umständen für mich persönlich ein Streßreiz, und wie nehme ich ihn wahr?

Stressoren unterliegen so generell der individuellen Beurteilung.

Einen theoretischen Überblick über den Beurteilungsprozeß erlaubt das Streßmodell nach Lazarus und Mitarbeitern, zitiert nach Wilker et al.²⁰, hier gekürzt, bei dem zwei Stufen der Bewertung des Stressors unterschieden werden:

1. **Primäre Bewertung:** - Stressor irrelevant, günstig / positiv oder belastend (Schädigung bzw. Verlust, Bedrohung, Herausforderung);
2. **Sekundäre Bewertung:** - Neubewertung
 - problemorientiertes Coping (Bewältigungsversuche durch Informationssuche, durch Handlung oder Handlungsunterlassung),
 - emotionsregulierendes Coping, intrapsychisches Coping (Verarbeitung der stressorbedingten emotionalen Aktivierung; z. B. Techniken der Verarbeitung von Angstgefühlen).

Wir nähern uns an dieser Stelle dem 2. Hauptbegriff dieses Kapitels, dem sogenannten Coping (engl. to cope = meistern, bewältigen). Vorher möchte ich jedoch noch eine das Thema Streß abschließende Empfehlung anfügen:

Streß und Streßbewertung sind Themen, die sehr gut in Gruppen (Selbsterfahrungsgruppen, Arbeitsgruppen zu einem bestimmten Thema mit und ohne Teilnahme von Fachleuten) behandelt werden können. Man kann mit Gewinn für sich von anderen lernen. Der Lernprozeß, die Sensibilisierung für

²⁰ Wilker, F.W., Bischoff, C., Novak, P., *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie*, München 1994

einzelne Themen, gestaltet sich in der Gruppe oft leichter als in einem Einzelgespräch oder durch alleiniges Literaturstudium.

Mögliche Themen solcher Arbeitsgruppen könnten sein:

- Sensibilisierung der Wahrnehmung von Stressoren (Körpersignale, Vorzeichen, Körperzustände, Gefühlszustände);
- Bewertung von Stressoren;
- unterschiedliche Bewältigungstechniken von Stressoren (Coping, siehe nächster Abschnitt);
- praktische Gesichtspunkte bei Planung, Organisation und Durchführung von Streßbewältigung (z. B. Lernen von Entspannungstechniken, Fraktionierung von Arbeit, Einführung von Erholungspausen u. a. m.).

9.2 Coping

Gegenwärtig vollzieht sich innerhalb der Medizinischen Psychologie ein Orientierungswechsel vom Thema der Streßbewältigung hin zur Coping-Forschung und damit zur Krankheitsbewältigung.

Nach Pschyrembel²¹ bedeutet Coping (gekürzt): "Coping ist... medizinisch von Bedeutung v. a. bei Patienten mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen oder zweifelhaften Prognosen; erfolgreiches Coping ist für den Verlauf vieler Erkrankungen von entscheidender Bedeutung."

Muthny²² definiert: "Krankheitsverarbeitung ist die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern."

Bei M. Beutel²³, zitiert nach Wilker et al.²⁴, heißt es: "Copingprozesse werden definiert als vorwiegend bewußte, nicht automatisierte, sowohl kognitiv-erlebnisorientierte, als auch behaviorale Prozesse in erwarteten oder bestehen den

²¹ Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 256. Auflage, Berlin 1990

²² Muthny, F.A., *Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden*, in: Schübler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994

²³ Beutel, M., *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*, Weinheim 1988

²⁴ Wilker, F.W., Bischoff, C., Novak, P., *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie*, München 1994

Belastungssituationen... Copingfunktionen umfassen Elimination, Reduktion, Vermeidung, Verzögerung bzw. Prävention von aversiver bzw. externaler Stimulierung durch Modifikation von Selbst oder Umwelt."

Vorweg sei hier beispielhaft eingefügt, daß solche Merkmale oder Prozesse wie: Niedergeschlagenheit, Rückzug, ohnmächtige Wut und Niedergeschlagenheit ganz allgemein als ungünstige Formen der Krankheitsbewältigung angesehen werden. Ihnen stehen positivere Formen gegenüber, über die gleich berichtet werden wird.

Bei wissenschaftlichen Untersuchungen zur Krankheitsbewältigung werden den Patienten Frage- bzw. Erhebungsbögen vorgelegt, in denen unterschiedliche Copingformen vorgegeben werden. Diesen Fragebogen liegt eine Klassifikation von Bewältigungsstrategien nach unterschiedlichen Klassen zugrunde, etwa:

- emotionale Copingprozesse,
- kognitive Copingprozesse,
- behaviorale bzw. aktionale Copingprozesse.

Weiter kann unterschieden werden nach:

- individuellen Copingprozessen,
- interpersonalen bzw. interaktionellen Copingprozessen,
- institutionellen Copingprozessen.

Als Beispiel einer solchen Liste von Bewältigungsformen soll hier die Aufstellung aus Heim et al.²⁵ zitiert und verkürzt aus Wilker et al.²⁶ dienen:

- **Im Bereich des Handelns** werden sechs Strategien unterschieden: Kompensation, ablenkende Wunscherfüllung: Kaufen, Essen, Tun ("Ich gönne mir was Gutes"); Zuwendung; Rückzug; Wut ausleben; Altruismus und Zupacken.
- **Kognitive Strategien:** Dissimulieren; Ablenken; Valorisieren; Problemanalyse; Vermeiden; Rumifizieren; Stoizismus.
- **Intrapsychisch-emotionale Strategien:** Haltung bewahren; Fatalismus; Auflehnung; Selbstbeschuldigung; Emotionen; Religiosität.

Zu jeder dieser einzelnen Strategien werden dem Patienten eine Reihe von Fragen vorgelegt (z. B.: "Sind Sie eher ein Mensch, der bei Schmerzen sich

²⁵ Heim, E., Augustiny, K., Blaser, A., *Krankheitsbewältigung (Coping) - ein integriertes Modell*, in: Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, Nr. 33, 1983

²⁶ Wilker, F.W., Bischoff, C., Novak, P., *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie*, München 1994

durch Radio und Fernsehen ablenkt?"). Aus den Antworten vieler Patienten, verschiedener Patientengruppen, aus den Untersuchungen bei unterschiedlichen Krankheitsphasen versucht man so ein Bild über positive und negative Copingtechniken zu gewinnen: Gibt es Techniken, die den Krankheitsverlauf beeinflussen? Gibt es günstige und ungünstige Techniken der Beeinflussung des Krankheitsverlaufes?

Zu beachten bleibt bei der Arbeit mit derartigen Listen,

- daß sie nur Ausschnitte aus allen theoretisch möglichen Copingtechniken darstellen, also unvollständig sind bzw. sein müssen;
- daß einzelne Copingformen in verschiedenen Krankheitsphasen unterschiedlich wirksam sein können, also z. B. in der Anfangsphase einer Krankheit eher negativ, dagegen in der Endphase eher positiv wirken,
- und daß verschiedene Menschen ein unterschiedlich großes Repertoire an Copingprozessen haben können.

Für den Bereich der Polio- und PPS-Erkrankungen liegen vermutlich keine Coping-Untersuchungen vor. Dies erscheint verständlich, wenn man berücksichtigt, daß Polio, medizinisch-geschichtlich gesehen, wegen der Schluckimpfung eine inzwischen in den Hintergrund getretene Krankheit ist, und PPS noch keine Aufmerksamkeit als wissenschaftlich relevantes Thema beansprucht.

Dennoch seien an dieser Stelle exemplarisch einige Untersuchungsergebnisse der Coping-Forschung, wie sie für andere Krankheiten vorliegen, verkürzt nach dem Sammelreferat von Schüßler und Leibig (Hrsg.)²⁷ referiert. Möglicherweise können derartige Untersuchungsergebnisse auch für Polio und PPS als Anregung wichtig sein.

Bei **juvenilem Diabetes** scheint die schlechte diabetische Stoffwechseleinstellung eher mit Verleugern der Erkrankung und Vermeiden der Auseinandersetzung in Verbindung zu stehen; dagegen gelingt die gute Diabetes-Einstellung besser bei Jugendlichen mit guten interpersonalen familiären Beziehungen. Daneben wurde auch beobachtet, daß der jugendliche Diabetiker (wie der Polio-Patient) verstärkt um den Anschein der Normalität ringt (Supernormalität).

Bei Patienten mit **Morbus Crohn** (einer entzündlichen, sklerotisierenden Darm-erkrankung) scheint der Krankheitsverlauf wohl wenig mit Coping-Techniken in Verbindung zu stehen, als vielmehr mit bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen: extreme Leistungsorientiertheit und ein starkes Leiden unter der Erkrankung ermöglichen die Vorhersage eines eher ungünstigen Krankheitsverlaufes.

²⁷ Schüßler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994

Bei **Herzinfarkt** scheint, unabhängig von der Schwere des Infarktes, ein ungünstiger Verlauf eher mit depressiven Formen der Krankheitsbewältigung zu stehen (Verlusterleben, niedergedrückte Stimmung, Selbstbeschuldigung und Pessimismus).

In der **Geschwulstlehre** gibt es Hinweise, daß bestimmte Copingformen wie "Kampfgeist", aber auch "Verleugnung" möglicherweise eine überlebensfördernde Wirkung haben.

Muthny berichtet in Schüßler, Leibing²⁸ von den Ergebnissen einer vergleichenden Untersuchung an 451 Frauen mit unterschiedlichen Diagnosen (66 Ca-, 70 Herzinfarkt-, 108 Dialyse-, 207 MS-Patientinnen). Danach stehen bei Ca überwiegend Kampfgeist, Selbstermutigung und Carpe-diem-Haltungen (Nutze den Tag, genieße die Stunden) im Vordergrund, bei Herzinfarkt das Befolgen ärztlichen Rates und Vertrauenssetzung in die Ärzte, bei Dialyse, ebenso wie bei Herzinfarkt die beiden Techniken der Selbstermutigung und Informationssuche und bei MS Kampfgeist, in Verbindung mit niedrigen Werten für Vertrauenssetzung in Ärzte und Compliance (Bereitschaft des Patienten zur Mitarbeit gegenüber dem Arzt).

Muthny formuliert therapeutische Nutzenanwendungen der Copingforschung:

- **auf der kognitiven Ebene:** Stärkung von realitätsgerechtem Informationssuche-Verhalten, Veränderung von Fehlwahrnehmungen und ungünstigen Attributionen;
- **auf der emotionalen Ebene:** Erleichterung des emotionalen Ausdrucks bzw. emotionale Abreaktion / Katharsis und Entwicklung für das Durchleben von Gefühlen;
- **auf der Handlungsebene:** Einüben von konkreten Verhaltensweisen in unterschiedlichem Kontext (z. B. Erhöhung der sozialen Kompetenz und zur Entwicklung von Alternativen zur Krankenrolle);
- **auf der interaktionellen Ebene:** Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation und der Arzt-Patienten-Beziehung, Einbeziehung von Krankheits-Verarbeitungsprozessen in systemische Therapieinterventionen der Familientherapie.

In dieser frühen Entwicklungsphase der Coping-Forschung werden zur professionellen Beeinflussung des Coping-Geschehens eine Reihe von Therapieprogrammen angeboten, die oft aus folgenden Anteilen bestehen:

- behaviorale Gruppentrainingsprogramme mit Wissensvermittlung,

²⁸ Muthny, F.A., *Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden*, in: Schüßler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994

- Lernen von Entspannungstechniken und Imaginationsübungen,
- Vermittlung konkreter Strategien der Schmerzbewältigung.

Einzelne Untersuchungen zur therapeutischen Wirksamkeit solcher Programme zeigen folgendes Bild (verkürzt aus Schüßler/Leibig²⁹):

- **bei Kopfschmerz- und Rückenschmerzpatienten** ergeben sich Veränderungen der Copingtechnik durch ein verhaltenstherapeutisches Trainingsprogramm allein bei Kopfschmerzpatienten in Richtung der Abnahme des sozialen Rückzugs und Zunahme des Genußverhaltens, so daß die Verstärkung depressiver Reaktionen vermindert wird, während sich bei Rückenschmerzpatienten keine Effekte zeigen;
- **bei rheumatoider Arthritis** verstärkt die Therapie die Werte für aktives, problemzentriertes und kognitiv umbewertendes Verhalten, so daß bezüglich des Schmerzerlebens die psychischen und körperlichen Befunde positiv verändert werden;
- **bei Fibromyalgie** (Schmerzerkrankung an verschiedenen Körperstellen) stehen Schmerzbeschwerden und Klagen im Vordergrund des Krankheitsgeschehens, dessen Entstehen vermutlich psychosomatischer Natur ist. Hier versagt ein verhaltenstherapeutisches Copingtraining.

Diese Ergebnisse lassen vermuten, daß bei Polio und PPS von derartigen Programmen durchaus positive Effekte für die Symptombewältigung zu erwarten sind, zumal Copingprogramme leicht mit Streßbewältigungsprogrammen zu kombinieren sind.

Coping-Techniken überschneiden sich teilweise mit den Abwehr-Mechanismen der Tiefenpsychologie / Psychoanalyse. Die Therapeuten der letztgenannten Richtungen haben eine Reihe regelhaft wiederkehrender, für jeden Menschen gültige, psychische Verarbeitungsmechanismen beschrieben, die der Aufrechterhaltung des seelischen Gleichgewichtes dienen. Die Arbeit mit Abwehrmechanismen bleibt der Psychotherapie vorbehalten. Eine weitergehende Beschreibung würde den vorgegebenen Rahmen dieser Darstellung sprengen.

²⁹ Schüßler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994

10. Psychologische Aspekte der PPS-Beeinflussung im Bereich der Arbeit

Wenn Streß PPS-auslösend und Streßreduktion PPS-reduzierend wirkt, dann muß dem Bereich Arbeit/Hausarbeit/Berufstätigkeit besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden. Wenn die Selbstkritik aufmerksamer Polio-Patienten zutrifft (zu hohe Leistungsansprüche, überhöhter Ehrgeiz, Überanpassung usw.), dann ist der Bereich Arbeit/Beruf ein Lebensbereich, in dem in besonders starker Weise vielfältige Spannungen, Störungen und Konflikte ausgelöst werden können, die über psychische Mechanismen die Gesundheit belasten und gefährden.

Die Arbeits-, Berufstätigkeit stellt eine Größe dar, die von äußeren und inneren Faktoren gleichermaßen mitbestimmt ist.

PPS-Patienten haben Einfluß auf äußere Faktoren z. B. durch

- einigermaßen vertretbare und ihren Gegebenheiten angepaßte Berufswahl und Fortbildung,
- Überlegungen hinsichtlich der Fortsetzung ihrer Berufstätigkeit oder Berentung, Teilzeitarbeit;
- kritisches Überdenken des Merkmals der Berufszufriedenheit (nach Franke³⁰) neun Faktoren: Zufriedenheit mit
 1. dem Arbeitsinhalt,
 2. dem Forderungsniveau,
 3. der sozialen Eingliederung,
 4. der Bezahlung,
 5. der Arbeitsumgebung,
 6. der Beachtung der Persönlichkeit,
 7. der Zukunftssicherung,
 8. dem Führungsverhalten,
 9. dem Firmenstil;
- Regulierung der Verteilung von Arbeit und Urlaub,
- verbesserte Abstimmung von Arbeitsprozessen durch:
 1. Anpassung der Arbeitsmenge an die Belastungsfähigkeit,
 2. Bestimmung der Leistungsgrenzen,
 3. Fraktionierung der Arbeit,
 4. Regulierung von Leistung, Ermüdung, Erholung, Pausen,

³⁰ Franke, J., *Sozialpsychologie des Betriebes*, Stuttgart 1980

5. Delegation von Arbeit, Zurückweisung von Arbeitsaufträgen,
 6. Trennung von wichtiger / unwichtiger Arbeit,
 7. zeitliche Verteilung von Arbeit, Trennung von aufschiebbarer/ nicht aufschiebbarer Arbeit,
 8. Umstrukturierung von Arbeit durch veränderte Planung und Organisation;
- durch Ausgleichsprozesse (Entspannung, Entspannungstechniken, Genußverhalten, Kunst usw.).

Während die unmittelbaren Arbeitsprozesse leichter in Richtung einer Anpassung an PPS-Beschwerden zu beeinflussen sind, ist bei der Einregulierung unzureichend abgestimmter, sozialer Beziehungen zwischen Behinderten einerseits und Vorgesetzten, Kollegen, Mitarbeitern und Untergebenen andererseits mit deutlicheren Schwierigkeiten zu rechnen.

Unbehinderte befürchten - nicht immer zu Unrecht - bei Einstellung eines behinderten Mitarbeiters zusätzliche Schwierigkeiten nicht nur durch körperliche, sondern auch durch psychische Eigenheiten des Behinderten. Sie erwarten nicht nur gehäufte Krankheitsausfälle, sondern auch emotionale Irritierungen, Belastungen und Überempfindlichkeiten auf Seiten des Behinderten, die das Arbeitsklima belasten könnten. Von daher rühren auf Seiten der Unbehinderten globale, diffuse Ängste und Aversionen, die manchem Behinderten wohl bekannt sein dürften.

Als Beispiel mag ein Sekretariat mit zweieinhalb Planstellen dienen, von denen eine Ganztagsstelle durch eine körperbehinderte Sekretärin (Polio-Fuß/Beindeformation) besetzt ist. Die Behinderung erfordert über die Jahre regelmäßige ärztliche Betreuung mit Krankschreibungen und Kuren, so daß die Behinderte über den regulären Jahresurlaub hinaus pro Jahr etwa 6 Monate ausfällt. Da während dieser Zeit vom Arbeitgeber keine Ersatzkraft zur Verfügung gestellt wird, muß die anfallende Arbeit von den beiden anderen Kräften mitgetragen werden. Ist die behinderte Kollegin anwesend, dann ist wegen ihrer Minderwertigkeitsgefühle (die sie selbst nicht wahrnimmt), und wegen der körperlichen Einschränkungen in besonderer Weise auf sie einzugehen.

Dieses Beispiel zeigt Schwierigkeiten, wie sie sich aus der Zusammenarbeit mit Behinderten ergeben können. Dem stehen zwar auf der anderen Seite beeindruckende Leistungen der Behinderten trotz ihrer Einschränkungen gegenüber; aber wie auch immer: der Behinderte sieht sich im Arbeits-, Berufsbereich grundsätzlichen Schwierigkeiten und Spannungen gegenüber, und er ist oft genug aufgefordert, sich um einen Ausgleich oder eine Korrektur des irritierten Arbeitsklimas zu bemühen.

Trifft er bei seinen Vorhaben auf Vorgesetzte oder vorgesetzte Dienststellen, dann ist in der Regel mit einer erheblichen Verschärfung der Problematik zu rechnen. Über erfolglose Bemühungen bei der Durchsetzung berechtigter An-

liegen bei übergeordneten Stellen gibt es in Satire und Literatur viele Darstellungen. Vorgesetzte sind oft genug Menschen, die sich ihren hohen Rang in harter Konkurrenz erkämpften, wobei Macht, Ansehen und Geld die Hauptmotive ihres Handelns darstellen. Oder es sind auch häufig Menschen, die wegen ihrer fachlichen Fähigkeiten aufstiegen. Die einen wie die anderen: eine Ausbildung in Führung, die systematische Entwicklung von Führungsqualitäten, haben sie zumeist nicht erworben. So sind sie inkompetent bei der Lösung von Konflikten und im Krisenmanagement, ohne sich als hilflos zu erleben. Und sie bleiben dies freilich auch nach ausführlichem psychologischem Training zu den Themen "Konflikt und Konfliktmanagement" (E. Regnet³¹).

Soweit ich erkennen kann, werden dem Behinderten wohl selten sachliche Aussprachen mit Vorgesetzten helfen. Eher wird beharrliches, nachhaltiges Insistieren und der solidarische Beistand einer Lobby hilfreich sein, bei kommunalen und staatlichen Dienststellen auch der Versuch einer gerichtlichen Auseinandersetzung, wenn man einmal von einem heutzutage ungünstig zu vollziehenden Berufs- oder Arbeitsplatzwechsel absieht. Solche Vorgehensweisen sind natürlich mit erhöhtem Streß verbunden und legen dem Behinderten nahe, auf die Durchsetzung seiner Anliegen zu verzichten. Derartige Situationen tragen den Charakter eines Dilemmas in sich.

Noch schwieriger als äußere Faktoren sind die Arbeit steuernde innere Faktoren zu beeinflussen. Die Korrektur neurotischer Fehlhaltungen (Überangepasstheit, extreme Leistungsorientiertheit, überhöhtes Anspruchsniveau und damit verbundene Unzufriedenheiten, einseitige Lebensführung, emotionale Unausgeglichenheiten im Sinne von Ängsten, Überempfindlichkeiten, durch Minderwertigkeitskomplexe, durch Schuldkomplexe, neurotische Depressionen u. a. m.) obliegt der psychotherapeutischen Beeinflussung und dürfte für viele PPS-Patienten allein schon wegen bereits erreichter Altersgrenze (kritischer Bereich bei den meisten Therapiearten bei 50 Jahren), wegen unzumutbarer zusätzlicher Belastungen und aus anderen Gründen nicht mehr indiziert sein.

Hilfsweise mag aber auch eine Beratung, auch im Rahmen einer Gruppenveranstaltung, Verbesserungen bringen, wenn die Gespräche in Richtung der Vermittlung einer größeren Ich-Kompetenz, der Entwicklung von Ausgleichshaltungen (z. B. Genußverhalten) dienen, oder auch schlichte Empfehlungen bzw. Korrekturen neurosefördernder Fehlhaltungen im Arbeitsbereich sind. Als Beispiel seien hierfür aus A. Ackermann³² die folgenden sieben Aspekte erwähnt:

"Neurotisch - als Folge der Arbeit im Betrieb - werden jene, die

1. "unbedingte Gerechtigkeit" erwarten, in Lohn, Gehalt, Beförderung, Entscheidungen bei Zwistigkeiten;

³¹ Regnet, E., *Konflikt und Konfliktmanagement*, Göttingen 1992

³² Ackermann, A., *Das Unternehmen in psychologischer Sicht*, München 1964

2. erwarten, daß anständiges Verhalten "auf alle Fälle" anerkannt und geschätzt werden müsse;
3. annehmen, daß sich höheren Ortes derjenige durchsetzen werde, der die besseren Argumente bringe;
4. darauf warten, daß der Vorgesetzte gute Leistungen oder gar besondere Anstrengungen anerkennend erwähnen werde;
5. mit auch nur durchschnittlichem Begabungs- und Interessenkreis sich mit ihrem Beruf identifizieren, nur den Beruf leben;
6. wörtlich genau während der Arbeitszeit nichts anderes denken, reden und tun, als was die Arbeit erfordert;
7. von sich fordern, daß ihnen in ihrer Arbeit keine Fehler unterlaufen dürfen."

Derartige Fehlhaltungen und Fehlerwartungen sind durch themenzentrierte Gruppengespräche, die ich hier wiederum empfehlen will, in bestimmten Grenzen recht gut korrigierbar.

11. Aspekte der PPS-Beeinflussung im interaktionellen Bereich

11.1 Die Arzt-Patienten-Beziehung

Anlässlich eines Vorgesprächs mit PPS-Patienten zu diesem Vortrag wurde mehrfach das Thema des problematischen Umganges mit Ärzten vorgebracht und im einzelnen berichtet, daß diese Patienten sich mit ihren - für deutsche Ärzte in der Ätiologie neuartigen - Beschwerdekomplessen nicht hinreichend angenommen fühlten. Die Beschwerden wurden zu meist fälschlich als Symptomkomplexe des Klimakteriums, von Lebenskrisen, Depressionen oder vegetativen Dystonien eingeordnet. Aber auch andernorts wird über die Thematik unzureichender Einfühlung von Behinderten-Problematik durch Ärzte, z. B. in Fachzeitschriften, Klage geführt (E. Sperling³³). Sicher liegt im Falle von PPS noch kein ärztlicher Kunstfehler im Sinne einer falschen Diagnose vor. Schließlich kann der Arzt in der Regel nicht diagnostizieren, was ihm unbekannt ist. Aber bei gehäuftem Auftreten vergleichbarer, ähnlicher Beschwerdebilder und einer wiederholten "falschen" diagnostischen Einordnung ist wohl mangelnde Mitarbeit des Arztes an den Coping-Bemühungen seines Patienten dem Mediziner vorwerfbar.

Ärzte erwarten vom Patienten Mitarbeit bei der Behandlung. Diese Mitarbeit seitens des Patienten wird unter dem Fachbegriff compliance eingeordnet. Sinnfälligerweise gibt es für die Mitarbeit des Arztes keinen adäquaten Begriff. Hier wird eine entsprechende Haltung - völlig unbegründet stillschweigend vorausgesetzt.

Man muß sich vergegenwärtigen, daß die Arzt-Patienten-Situation aus psychotherapeutischer Sicht in so manchen Fällen eine Neurotiker-Neurotiker-Situation ist, beeinflußt durch die neurotischen Strukturen der beiden Akteure, durch die Art der Patientenerkrankung und durch die Regelabläufe der jeweiligen Praxis oder Klinik. (Nebenbei: S. Freud, der Begründer der Psychoanalyse, war selbst ein ausgeprägter Neurotiker, der, als Mediziner, von seinen ärztlichen Kollegen so manches Mal unsachgemäß behandelt wurde, und nach einem operativen Eingriff sein Weiterleben nur der Aufmerksamkeit seiner Frau verdankte.)

Zwar lernen viele Ärzte in sogenannten Balint-Gruppen, durch Teilnahme an Kongressen und Literaturstudien (z. B. O. Graf Wittgenstein "Von Angst und

Aggressionen des Arztes"³⁴) die Fehlerquote ihres neurotisch bedingten Verhaltens zu begrenzen, doch ist nicht jeder Mediziner in der glücklichen Lage, die Notwendigkeiten einer derartigen Fortbildung in sich zu verspüren.

Die Situation in Kliniken ist noch weit komplizierter als die in einer relativ übersichtlichen Praxis. Die einzelnen medizinischen Disziplinen differenzieren sich immer mehr. Der Wissensumfang nimmt ständig zu. Die Belastung der Ärzte steigt stetig, und unter dem gehäuften Einsatz apparativer Diagnostik und pharmazeutischer Behandlung wächst die Distanz zum Patienten mehr und mehr. In Kliniken, in denen Hochleistungsmedizin betrieben wird (in der Regel Universitätskliniken), herrschen auf den Stationen hochleistungsneurotische Interaktionsmodalitäten vor, die nach außen für den Patienten spürbar sind durch Hetze, Zeitmangel, Reizbarkeiten, Überempfindlichkeiten und unnötiges, überspitztes Abwehrverhalten bei einzelnen Ärzten und Pflegekräften. Die Situation wird sich weiter verschlechtern. Hier liegt, ohne daß dies jemandes direkte Schuld wäre, vielmehr eine chronische Strukturschwäche des deutschen Gesundheitssystems vor, das die dauernde Überlastung und psychische Überforderung des Klinikpersonals ständig befördert.

So ist, in Anlehnung an die Ackermann'schen Arbeitsregeln des vorigen Kapitels, dem behandlungsbedürftigen Kranken wohl zu raten, sich seine Patientenrolle nicht unnötig dadurch zu erschweren, daß

- erwartet wird, Ärzte seien überwiegend pünktlich und vereinbarte Termine würden in einem vertretbaren Rahmen eingehalten werden;
- der Arzt diagnostische Schritte vor der Behandlung ausreichend ankündigt und Behandlungsergebnisse ausreichend erläutert;
- erwartet wird, der Arzt sei auf dem letzten Stand des Wissens;
- erwartet wird, der Arzt habe hinreichend Zeit zu einer Gesprächsführung, die dem Patienten das Gefühl vermittelt, er werde als Mensch, als Person, nicht nur als Träger eines reparaturbedürftigen Organs wahrgenommen;
- erwartet wird, Ärzten unterliefe keine Fehler in Diagnostik und Behandlung;
- erwartet wird, Ärzte seien gegen Kritik einigermaßen unempfindlich und würden ihre stärkere Machtposition nicht mißbrauchen.

So wie ich eine Loyalitätshaltung des Arbeitnehmers gegenüber dem Arbeitgeber für falsch halte, scheint mir eine vorweggenommene, unüberprüfte Vertrauenssetzung in Ärzte nicht angezeigt zu sein. Davon unberührt bleibt, daß manche Chefs und Mediziner ein unstillbares Verlangen nach Ergebnisadressen bekunden und mit dem falschen Versprechen gegenseitiger Loyalität beför-

³³ Sperling, E., *Beobachtungen in Familien mit chronischem Leiden*, in: *Familiendynamik*, Nr.1, 1983 Stuttgart

³⁴ Wittgenstein, O. Graf, *Von Angst und Aggression des Arztes*, in: Schelkopf, A. und Elhardt, S. (Hrsg.), *Aspekte der Psychoanalyse*, Göttingen 1969

dem wollen. Eine positiv kritische Sicht des Patienten scheint der Arzt-Patienten-Beziehung und dem Heilerfolg dagegen generell förderlicher zu sein.

Es gibt Unterschiede in der Bewertung von Coping-Strategien durch die Patienten selbst, durch Ärzte und Pfleger, wie Muthny³⁵ berichtet.

Patienten erleben sich in der Selbsteinschätzung als Menschen, die folgende Coping-Techniken bevorzugen (Rangreihe):

1. Vertrauenssetzung in Ärzte
2. Compliance-Strategien,
3. Kampfgeist,
4. Selbstermutigung,
5. Informationssuche.

Ärzte dagegen beurteilen die Coping-Strategien ihrer Patienten so:

1. Nicht-Wahrhaben-Wollen,
2. Dissimulation,
3. Grübeln,
4. Kontrolle der Gefühle,
5. Ablenkung.

Pflegekräfte sehen die Dinge wiederum anders.

Auch sind die Ziele bei Patienten und Behandlern sehr unterschiedlich (Heim³⁶):

- Sie richten sich "aus der Sicht des Patienten vor allem" auf die Wiedergewinnung der Körperintegrität, des emotionalen Gleichgewichtes, des Wohlbefindens und der Kontrolle, sowie auf die Erhaltung einer situationsgemäß optimalen Lebensqualität nach Durchstehen der existentiellen Bedrohung,
- aus der Sicht der Ärzte möglicherweise vorwiegend auf die optimale Behandlungcompliance, die Erzielung des medizinisch besten Ergebnisses, das Ertragen belastender Eingriffe und die Anpassung an die Regeln des Behandlungssettings."

³⁵ Muthny, F.A., *Einschätzung der Krankheitsverarbeitung durch Patienten, Ärzte und Personal - Gemeinsamkeiten, Diskrepanzen und ihre mögliche Bedeutung*, in: Zeitschrift für Klinische Psychologie 17, 1988

³⁶ Heim, E., Augustiny, K., Blaser, A., *Krankheitsbewältigung (Coping) - ein integriertes Modell*, in: Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, Nr. 33, 1983

Die Berichte Muthnys und Heims zeigen die erheblichen Divergenzen zwischen Ärzten und Patienten bei der globalen Einschätzung des Krankheits-/ Behandlungsgeschehens. Allen möglichen Konflikten ist damit Tür und Tor geöffnet.

Tatsächlich erfordert das deutsche Kliniksystem z. B. zur Aufrechterhaltung seiner Abläufe eine immer wieder vom Referenten während seiner klinischen Tätigkeit und in seiner Rolle als Patient beobachtete partielle Regression des Patienten auf eine Kindheitsphase. Bei der Herzinfarkt-Behandlung regrediere der Patient auf die Stufe eines Kleinkindes, wie Rechenberger³⁷ ausführt. Die Patienten müssen sich, vielfach unnötig, unterordnen (Anpassung an Klinikregeln), damit Konflikte nicht eskalieren. Sie klagen zwar untereinander, verstummen aber alsbald, wenn Klinikpersonal in das Patientenzimmer eintritt. So wird Pseudoharmonie vorgetäuscht.

Freilich gibt es im Einzelfall Mediziner und Kliniken, die sehr sorgfältig, eingehend, vorausschauend und kenntnisreich arbeiten. Es ist Polio-Gruppen geraten, sich gezielt über Ärzte und Kliniken mit guter Kooperation zu informieren und Adressen auszutauschen. PPS-Belange sollten auch nicht nur von Einzelpersonen, sondern von Selbsthilfegruppen vertreten werden. Die Polio-Gruppe Hannover hat so ihren vorbildlichen Anteil am Entstehen von speziellen Ambulanzen der Neurologie und der Orthopädie an der Medizinischen Hochschule Hannover; sie organisiert Fachtagungen und sorgt für die Verbreitung von PPS-Fachliteratur.

11.2 Untersuchungen zur Struktur von Familien mit chronisch erkrankten Personen bzw. Behinderten

1. Nochmals beziehe ich mich hier auf Familien mit juveniem Diabetes (Seiffge-Krenke et al.³⁸). Diabetes bedeutet eine chronische Erkrankung, bei der Insulinmangel zu einem erhöhten Blutzuckerspiegel führt. Regelmäßige Blutzuckerkontrollen, tägliche Insulingaben zumeist in Form von Injektionen, das Einhalten einer Diät und die Einregulierung körperlicher Aktivitäten sind zur Bewältigung der Erkrankung notwendig. Viele der betroffenen Jugendlichen zeigen ein starkes Abwehrverhalten gegenüber dieser Situation und ihren Erfordernissen. Sie versuchen den Eindruck einer "Supernormalität" vorzutäuschen, wenn sie bei Befragungen von nur geringen Alltagsproblemen, von nur geringen körperlichen

³⁷ Rechenberger, H.G., *Zur Berücksichtigung psychischer Faktoren in der Nachbehandlung des Herzinfarktes*, in: Phys.-diät. Therapie Nr.4, 1963

³⁸ Seiffge-Krenke, I. et al., *Die Bewältigung chronischer Krankheiten im Jugendalter: Individuelle und familiäre Bewältigungsformen*, in: Schußler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994

und psychischen Problemen berichten. Dagegen sprechen ihre Eltern von deutlichen eigenen Belastungen und hohen Belastungen des erkrankten Kindes, das sich sehr oft mit seiner Krankheit beschäftigt, von Belastungen durch die ständigen Arztbesuche, durch das Einhalten einer Diät usw.

Jugendliche mit schlechter Stoffwechseleinstellung

- können weniger Unterstützung von anderen annehmen,
- wollen mit Problemen allein fertig werden,
- neigen bei Stimmungsschwankungen eher zu Selbstvorwürfen,
- haben ein vermindertes Selbstwertgefühl,
- verheimlichen ihre Erkrankung,
- neigen dazu, zu verleugnen, zu vermeiden und zum sozialen Rückzug.

Bei juvenilem Diabetes reagiert das Elternhaus mit einer von der Sache her notwendigen Kooperation und Kontrolle gegenüber dem Jugendlichen. So entsteht auch für die Eltern eine zusätzliche Belastung im Sinne von Familienstreß mit den Folgen einer starken Strukturierung des familiären Lebens, verstärkter Organisation und Kontrolle, sowie starker Leistungsorientierung.

Dies kann zu einer die Entwicklung aller Familienmitglieder hinderlichen, stark rigiden Familienstruktur führen, bei der die persönliche Entwicklung, Autonomie und Unabhängigkeit eingeschränkt wird. Die Väter belasteter Familien zeigen mehr Engagement bei der Bewältigung der Krisen durch Suche nach sozialer und religiöser Unterstützung. Sie widmen sich eher der Unterstützung der erkrankten Tochter, während Mütter keine geschlechtsbezogenen Bevorzugungen erkennen lassen. Die Mütter verlassen die Rolle der Passivität, sie werden aktiver, fordernder und zunehmend wichtiger für die Familie. Sie geraten in das Zentrum der Familie, während Väter eher Positionen an der Peripherie wahrnehmen.

Wir können hier bereits vermuten, daß sich aus solchen veränderten Familienstrukturen für den heranwachsenden Jugendlichen durch Modellernen typische Rollenmuster für sein späteres Partnerschaftsverhalten ausformen, etwa: Frauen sind in der Familie aktiver, wichtiger, bestimmender und dominierender, Männer dagegen eher nach außen hin orientiert, unwichtiger und unbedeutender.

2. Bei Familien mit an Krebs erkrankten Frauen zeigen Heidelberger Studien (H. Stierlin³⁹), daß in den Familien dieser Frauen "offenbar über Jahre hinweg negative Zirkel zur Wirkung (kamen), die alle Beteiligten daran hinderten, sich

³⁹ Stierlin, H., et al., *Familienmedizin mit Krebskranken*. in: *Familiendynamik*, Nr. 1, 1983 Stuttgart

im intimen Gespräch zu entspannen, darin Lebensmut, Zuspruch und Anerkennung zu geben und zu bekommen, sich aber auch, wenn es sein mußte, durchzusetzen, zu behaupten, angemessene Wut, Ärger und Enttäuschung zu zeigen. Es ließ sich daher von einem (Beziehungs-)Spiel der gutgemeinten gegenseitigen Täuschung und Ent-Täuschung sprechen, bei dem es auf Dauer nur Verlierer geben konnte." Und: "Bei näherer Bekanntschaft vermitteln sich uns bei den Familien Krebskranker häufig der Eindruck einer besonders tiefen und unentrinnbaren Konfliktspannung und einer gleichzeitigen großen Leere, ja Kälte der Beziehungen."

Stierlin berichtet weiter über 55 Familien mit chronisch psychosomatisch erkrankten Jugendlichen (überwiegend chronisches Asthma, Neurodermitis, Ulcus des Magens oder des Duodenums, Colitis ulcerosa und Morbus Crohn). Hier zeigten sich "drei typische familiäre Beziehungsmuster: Bindungsfamilien, Spaltungsfamilien und Familien in Auflösung." Es überwogen Bindungsfamilien mit Harmonisierung, Konfliktvermeidung, Überfürsorglichkeit, verwischten Generationsgrenzen und starren Grenzen nach außen. Spaltungsfamilien (etwa 35%) zeigten Koalitionsbildungen (z. B. zwischen Mutter und erkranktem Kind), dem anderen Teil gegenüber (z. B. dem Vater) kam es zu Entwertungen, Vernachlässigungen und Isolation. Sie zeigten sich zerbrochen, verfehlet, mit zum Teil mörderisch anmutenden Auseinandersetzungen. Bei Familien in Auflösung überwiegen die Merkmale der Isolation und Vernachlässigung, der mangelnden Loyalität, häufige Koalitionswechsel und die Suche nach neuen Partnern.

3. Der Sperling'sche Bericht⁴⁰, resultierend aus Einzelbeobachtungen, bezieht sich (hier verkürzt und nur auszugsweise wiedergegeben) auf folgende Aussagen:

- es wird von einer Einfühlungsbarriere Unbeeinträchtigter gegenüber der Selbstwahrnehmung von Kranken und ihrer Bezugsgruppe gesprochen,
- von einem speziellen Erleben der von chronischem Leiden Betroffenen (z. B. bezüglich der Zeitperspektive),
- von einer differenzierten, distanzierten Einfühlung und Teilnahme der Familienmitglieder, und einer daraus resultierenden Konfliktzunahme,
- daß Leidende anders erleben als Gesunde, und daß es Normalität (der Behinderten) nur im Vergleich zu ähnlich Betroffenen geben kann,
- daß "Leiden" ein über die Krankheit hinausgehendes Merkmal Behinderter ist,
- daß chronisch Kranke und ihre Familie die Krankheit nie vergessen können,

⁴⁰ Sperling, E., *Beobachtungen in Familien mit chronischem Leiden*, in: *Familiendynamik*, Nr.1, 1983 Stuttgart

- daß diese Gegebenheiten zur sozialen Isolierung und zur Förderung von Suchtverhalten führen, und ein anderes Sexualleben bedingen.

Alle diese Berichte gehen in eine Richtung: sie zeigen, daß die Familie Behinderter bzw. eines chronisch Erkrankten mit der Verarbeitung des Krankheitsgeschehens und seiner Folgen oft mehr oder weniger überfordert ist, und daß diese Überforderung zu einer mehr oder weniger deformierten Familienstruktur führen kann. Wir werden einen vergleichbaren Sachverhalt auch für Polio und PPS annehmen müssen, und gehen also von der Vermutung aus, daß einige dieser Familien offenkundig zerstritten, dann aber wohl kaum durch Selbsthilfegruppen erreichbar sind, und daß weiter ein großer Teil von Familien zwar nach außen hin einen harmonischen und geschlossenen Eindruck macht, in seiner Substanz aber gestört und gefährdet ist, und letztlich den chronischen Belastungen ebenfalls hilflos gegenüber steht. Ob Hilfsangebote solche Familien erreichen, soll im nächsten Abschnitt bedacht werden.

11.3 Aspekte der Familienstreßtheorie

Ein anderer, theoretischer Zugang zur Erfassung des pathologischen Geschehens in Familien bietet die Familienstreßtheorie.

Polio- und PPS-Symptome können als Familienstressoren wirksam sein. McCubbin und Patterson⁴¹ definieren einen Familienstressor "als ein auf die Familie einwirkendes Lebensereignis oder Übergangsstadium, das im sozialen Leben der Familie Veränderung hervorruft bzw. das Potential von Veränderung in sich trägt. Diese Veränderung kann sich in verschiedenen Bereichen des Familienlebens äußern, wie z. B. Grenzen, Zielen, Interaktionsmustern, Rollen oder Werten."

Polio- und PPS-Symptome können verschiedenen Formen von Streß zugeordnet werden (Klassifikation nach Oerter/Montada⁴²):

- **Bewältigungsstreß**, d. h. Streß, der durch die antizipierte oder faktische Bewältigung von Stressoren entsteht;
- **Krisenstreß**, d. h. Streß, der sich durch die Unfähigkeit zur Bewältigung von Stressoren einstellt;
- **Duldungsstreß**, d. h. Streß, der bei fehlenden Bewältigungsmöglichkeiten und/oder fehlender Bewältigungsmotivation ertragen wird."

⁴¹ McCubbin, H.J., Patterson, J.M., *The family stress process: The double ABCX-model of adjustment and adaptation*, in: *Marriage and Family Review* 6, 1983

⁴² Oerter, R., Montada, L., *Entwicklungspsychologie*, Weinheim 1987

Die beiden Autoren unterscheiden bei der **familiären Streßbewältigung** drei Aspekte:

1. die familieninterne Definition von Stressoren (z. B.: ist PPS-Müdigkeit überhaupt ein Stressor? Ist er ein persönliches Problem des Erkrankten? Ist es eine auf die Familie einwirkende Größe? Welche Konsequenzen ergeben sich für den Einzelnen und für die Familie insgesamt, usw.);
2. die Bewältigungsressourcen der Familie:
 - 2.1 persönliche Ressourcen: finanzieller Wohlstand, Bildungsniveau, Persönlichkeitsdispositionen (z. B. nach Perlin und Schooler, 1978⁴³): Selbstwertgefühl, Selbstverunglimpfung als negativ wirkenden Faktor: personale Kontrolle als Gewißheit, auf die veränderten Lebensumstände durch eigenes Handeln Einfluß nehmen zu können) u. a.;
 - 2.2 interne Ressourcen des Familiensystems: die Art und Weise, wie eine Familie das Zusammenleben organisiert und sich mit ihrer Außenwelt in Verbindung setzt - Familientypen u.ä.;
 - 2.3 außerfamiliäre Unterstützungssysteme, z. B. Freunde, Nachbarn, andere Familienangehörige der erweiterten Familie, Arbeitsgruppen, kirchliche Gruppen, Gesundheitswesen, Wohlfahrtsorganisationen.

Auf die sehr ausdifferenzierte Unterscheidung verschiedener Unterstützungsformen von Cobb⁴⁴ kann hier nur zusammenfassend hingewiesen werden (soziale Unterstützung: emotionale, Wertschätzungs-, Netzwerkunterstützung; instrumentelle Unterstützung; aktive Unterstützung; materielle Hilfe).

3. Funktionale und dysfunktionale Bewältigungsformen, wobei zu den ineffektiven Bewältigungsformen z. B. sozialer Rückzug und Kontakteinschränkung, ein erhöhtes Gesundheitsrisiko aufgrund falscher Sparmaßnahmen, erhöhter Alkohol- und Drogenkonsum oder Gewalttätigkeit gegenüber Familienmitgliedern zählen.

Dieser letzte Abschnitt enthält eine Reihe von Ansatzpunkten zur Streßbewältigung. Bei gravierenden Familienschwierigkeiten scheint die Unterstützung durch Fachleute, z. B. durch Familientherapeuten, angezeigt. Es gibt inzwischen eine Anzahl von Psychologen, die in Familientherapie ausgebildet sind. Sie arbeiten in unterschiedlichen Institutionen (Psychiatrie, Beratungsstellen, freie Praxen usw.). Freilich wird der Behinderte wohl eher nur in Ausnahmefäl-

⁴³ zu Perlin und Schooler keine weitere Literaturangabe in Oerter, R., Montada, L., *Entwicklungspsychologie*, Weinheim 1987

⁴⁴ Cobb, S., *Social support and health through the life course*, in: McCubbin, H.J., Cavble, E.A., Patterson, J.M. (Hrsg.), *Family stress, coping and social support*, Springfield 1982

len mit ihnen in Berührung kommen, z. B. bei der Behandlung eines psychiatrischen Problems.

Hier scheint eine gezielte Zusammenarbeit zwischen einer Beratungsstelle und der Polio-Selbsthilfegruppe angezeigt, die den Weg und Kontakt des Hilfsbedürftigen anbahnen kann. Freilich wird der Berater / Psychologe / Familientherapeut von seiner üblichen Ausbildung her den hohen Erfordernissen einer speziellen Behinderten-Familientherapie nicht von vornherein ausreichend gewachsen sein.

Deshalb ist wohl in der Regel eine spezielle Fortbildung des Therapeuten erforderlich, die die neurosenspezifischen Gegebenheiten des Behinderten berücksichtigt, insbesondere aber auch die besonderen Eigenarten der Partnerschaft, Ehe und Familie des Behinderten.

Bezüglich des therapeutischen Instrumentariums und des Settings gibt es einige Publikationen, z. B. übertherapeutische Interventionen bei Familien Krebskranker, doch bleiben entsprechende therapeutische Strategien für die Behandlung bei Polio und PPS erst noch gezielt zu entwickeln.

11.4 PPS und Ehe

Behindertenehen weisen eine Beziehungsstruktur auf, die in besonderem Maße durch das Merkmal des gehäuften Umganges mit den Folgen der Behinderung und den sich daraus ergebenden Überlastungen determiniert ist. Der Grad der Belastungen wird mit dem Grad der Behinderung in einem direkten Zusammenhang stehen; bei einigen Paaren wird er groß, bei anderen eher gering sein. Manche werden vergleichbar große Belastungen besser, andere schlechter verkraften.

Drei Faktoren werden die Ehen jener Menschen, bei denen PPS eintritt und die etwa zwischen 40 und 60 Jahre alt sein mögen, zusätzlich belasten:

- einmal die PPS-Beschwerden selbst,
- sodann die midlife-crisis und
- der Eintritt in die Altersphase.

Auf jede dieser Gegebenheiten sollte mit einem individuell veränderten Verhalten, möglicherweise auch mit einer Veränderung der Beziehungsstruktur der Ehe reagiert werden. Die Dinge einfach zu ignorieren, könnte neue, verschärfte Probleme aufwerfen.

Folgende Aspekte verdienen dabei besondere Beachtung:

1. Zum einen bleiben die eigenen Belastungsgrenzen, aber auch die des - unbehinderten - Lebenspartners zu beachten. Kritisch eingestellte Polio-Behinderte beklagen, daß sie selbst oft über ihre Leistungsgrenzen hinaus gehen, und es ist von daher anzunehmen, daß sie diese Grenzen nicht nur unbeachtet lassen, sondern sie auch nicht genau kennen. Durchaus verständlich wäre es, wenn sie auch für die Grenzen ihres unbehinderten Lebenspartners kein hinreichendes Gespür entwickelt haben, zumal dieser ja oft genug selbst alles daran setzt, vor sich und anderen als grandios und unbegrenzt belastbar zu erscheinen. Aber auch er ist älter geworden und nicht mehr so belastbar wie früher. Und es ist möglich, daß gerade er vor einem "burnout" steht. Bei der Neuregulierung von Arbeit und Leistung sollte also nicht allein der Behinderte, sondern um der Vermeidung von weiteren Schwierigkeiten willen gerade auch der unbehinderte Partner Beachtung finden.

2. Wenn der Eindruck amerikanischer Ärzte, Streß löse PPS aus und Streßvermeidung reduziere die PPS-Symptomatik, richtig ist, dann ist bei Polio und PPS sowohl dem Behinderten, als auch seinem unbehinderten Partner zu raten, gezielt nach Änderungsmöglichkeiten der Alltags- und Lebensgestaltung zu suchen. Arbeit kann fraktioniert werden. Pausen können in ihrer Anzahl und ihrer Länge variiert werden. Prioritäten bei Arbeit und Freizeitgestaltung können anders gesetzt werden. Die Verteilung von Arbeit, Freizeit und Urlaub kann neu geregelt werden. Teilzeitarbeit und Berentung können erwogen werden. Gezielte Urlaubsgestaltung, Ausgleich, Entspannung und Erweiterung bzw. Vertiefung des Genußbereichs sollten Beachtung finden. Wiederum ist aus der Sicht des Ehepartners dabei zu bedenken, daß eine Veränderung nicht einseitig zu Gunsten des Behinderten angestrebt werden sollte.

3. Über alle diese Veränderungen sollten sich die Ehepartner vermehrt austauschen. Stierlin⁴⁵ zeigt daß dies insbesondere bei Spaltungsfamilien und Familien in Auflösung, aber auch bei Bindungsfamilien, die zur Konfliktvermeidung tendieren, mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden sein kann. Eigene Beobachtungen aus dem therapeutischen Bereich des Referenten, aber auch die Ausführungen Sperlings⁴⁶ zeigen, daß es für Unbehinderte schwierig ist, Behinderte hinreichend zu verstehen. Freilich gilt auch die Umkehrung dieses Phänomens: von Kindheit an chronisch Behinderte haben aus fehlender Erfahrung heraus kaum einen Eindruck davon, wie sich ein Dasein ohne Behinderung, ohne Erschwernis erleben läßt, und welche von ihrem Leben abweichenden Gefühle, Erwartungen und Vorstellungen damit verbunden sind. So bestehen also grundsätzliche Hemmnisse im gegenseitigen Verstehen. Hinzu kom-

⁴⁵ Stierlin, H., et al., *Familienmedizin mit Krebskranken*. in: *Familiendynamik*, Nr. 1, 1983 Stuttgart

⁴⁶ Sperling, E., *Beobachtungen in Familien mit chronischem Leiden*, in: *Familiendynamik*, Nr.1, 1983 Stuttgart

men oft die üblichen Ehekonflikte, und als spezifisches Merkmal noch zusätzlich die Möglichkeit, die Behinderung und den Umgang mit der Behinderung als Waffe im Ehekrieg einzusetzen: der Behinderte kann mit seinen Symptomen versuchen, den Partner zu manipulieren. Der aber kann sich rächen, indem er notwendige Hilfe und Pflege hinauschiebt oder ganz ablehnt. Da muß dann der Behinderte manches schlucken. Deutlich zeigt sich hier die Abhängigkeit und Gebundenheit des Behinderten gegenüber dem unbehinderten Partner.

Bei Behindertenehen ist regelmäßig mit derartigen gravierenden Einschränkungen, Verschränkungen und gegenseitigen Blockaden zu rechnen, ohne daß dabei jemandem ein böser Wille unterstellt werden müßte.

Mit diesen Gedanken wird der Bereich der Selbsthilfegruppen, der Selbsterfahrungsgruppen, der therapeutischen Gruppen, der Beratung, der Einzel-, Paar- und Familientherapie betreten.

- Selbsthilfegruppen ohne fachspezifische Leitung bieten sich an für Lobbybildung, Informationsaustausch, insbesondere von ärztlich-medizinischen und rechtlich-gesetzlichen Informationen, Adressenaustausch, gemeinsamen Unternehmungen, Isolationsabbau u. a. m.
- Selbsthilfe- und Selbsterfahrungsgruppen unter spezifischer Fachleitung durch Mediziner, Psychologen usw. lassen sich als Workshops oder über längere Dauer themenzentriert durchführen, z. B. zu Streß, Coping, Schmerzbewältigung, Entspannung, Alter, Umgang mit Frustration und Aggression u. a.
- Psychotherapeutisch orientierte Gruppen zur Verhaltensmodifikation bei individuellen Fehlhaltungen, zu bestimmten Themen, z. B. Sexualität (hier möglicherweise in gemischten, aber auch in Männer- und Frauengruppen getrennt);
- Ehe- und Familienberatung bei Partnerschafts- und Familienproblemen;
- zudeckende psychotherapeutische Verfahren bei größeren individuellen und interaktionellen Problemen. In der Regel erscheinen aufdeckende Verfahren, die nur individuell orientiert sind (z. B. klassische Analyse), und also nicht die besonderen Gegebenheiten der Behinderung im Rahmen von Ehe und Familie berücksichtigen, kontraindiziert. Auf entsprechende Literatur (J. Willi über partnerschaftliches Coping⁴⁷ und die zahlreichen Darstellungen der Heidelberger Gruppe um H. Stierlin⁴⁸) wird verwiesen.

⁴⁷ Willi, J., *Ko-Evolution*, Reinbek 1985

⁴⁸ Stierlin, H., et al., *Familienmedizin mit Krebskranken*. in: *Familiendynamik*, Nr. 1, 1983 Stuttgart

Literaturverzeichnis

1. Ackermann, A., *Das Unternehmen in psychologischer Sicht*, München 1964
2. Arnold, W., Eysenck, H.J., Meili, R., *Lexikon der Psychologie*, Freiburg 1980
3. Beutel, M., *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*, Weinheim 1988
4. Cobb, S., *Social support and health through the life course*, in: McCubbin, H.I., Cavble, E.A., Patterson, J.M. (Hrsg.), *Family stress, coping and social support*, Springfield 1982
5. Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M.H. (Hrsg.), *Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10*, Bern 1991
6. Dorsch, F., *Psychologisches Wörterbuch*, Bern 1987
7. Dreher, E., Dreher, M., *Wahrnehmung und Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter*. in: Oerter, R. (Hrsg.), *Lebensbewältigung im Jugendalter*, Weinheim 1985
8. *Duden, Band 7, Herkunftswörterbuch*, Mannheim 1989
9. Franke, J., *Sozialpsychologie des Betriebes*, Stuttgart 1980
10. Freud, Anna, *Das Ich und die Abwehrmechanismen*, Serie "Geist und Psyche", Kindler, München, keine Jahresangabe
11. Grob, M., *Beitrag zur Psychologie körperlich Behinderter durch Analysen von 150 Rorschach-Protokollen*, zitiert nach: Bohm, E., *Psychodiagnostisches Vademecum*, Bern 1967
12. Havinghurst, R.J., *Developmental tasks and education*, New York 1972
13. Heim, E., Augustiny, K., Blaser, A., *Krankheitsbewältigung (Coping) - ein integriertes Modell*, in: *Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, Nr. 33, 1983
14. Heim, E., *Coping und Adaptivität: Gibt es ein geeignetes oder ungeeignetes Coping?*, in: *Zeitschrift für Psychosomatik, Psychotherapie und medizinische Psychologie*, Nr. 38, 1988
15. Lazarus, R.S., Launier, R., *Streßbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt* in: Nitsch, J.R. (Hrsg.), *Streß, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*, Bern 1981
16. Loeffler, L., *Probleme bei der Familiengründung Behinderter aus der Sicht des Eheberatenden Arztes*, in: *Informationsrundschreiben der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V.*, Nr. 98/99, München 1969

17. Loeffler, L., *Vorehelicher Bereich, voreheliche Beziehungen und Partnerwahl*. in: Struck, G. und Loeffler, L. (Hrsg.), *Einführung in die Eheberatung*, Mainz 1971
18. Lungfiel, E., *Elternhaus und körperbehindertes Kind*, in: Heese, G. und Wegener, H., *Enzyklopädisches Handbuch der Sonderpädagogik*, Berlin 1966
19. McCubbin, H.I., Patterson, J.M., *The family stress process: The double ABCX-model of adjustment and adaptation*, in: *Marriage and Family Review* 6, 1983
20. Muthny, F.A., *Einschätzung der Krankheitsverarbeitung durch Patienten, Ärzte und Personal - Gemeinsamkeiten, Diskrepanzen und ihre mögliche Bedeutung*, in: *Zeitschrift für Klinische Psychologie* 17, 1988
21. Muthny, F.A., *Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden*, in: Schüßler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994
22. Oerter, R., Montada, L., *Entwicklungspsychologie*, Weinheim 1987
23. Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 256. Auflage, Berlin 1990
24. Rechenberger, H.G., *Zur Berücksichtigung psychischer Faktoren in der Nachbehandlung des Herzinfarktes*, in: *Phys.-diät. Therapie* Nr.4, 1963
25. Regnet, E., *Konflikt und Konfliktmanagement*, Göttingen 1992
26. Schüßler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994
27. Seiffge-Krenke, I. et al., *Die Bewältigung chronischer Krankheiten im Jugendalter: Individuelle und familiäre Bewältigungsformen*, in: Schüßler, G., Leibig, E. (Hrsg.), *Coping - Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*, Göttingen 1994
28. Selye, H., *The story of the adaption syndrome*, Montreal 1952
29. Sperling, E., *Beobachtungen in Familien mit chronischem Leiden*, in: *Familiendynamik*, Nr.1, 1983 Stuttgart
30. Stierlin, H., et al., *Familienmedizin mit Krebskranken*. in: *Familiendynamik*, Nr. 1, 1983 Stuttgart
31. Wilker, F.W., Bischoff, C., Novak, P., *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie*, München 1994
32. Willi, J., *Ko-Evolution*, Reinbek 1985
33. Willi, J., *Die Zweierbeziehung*, Reinbek 1975
34. Wittgenstein, O. Graf, *Von Angst und Aggression des Arztes*, in: Schelkopf, A. und Elhardt, S. (Hrsg.), *Aspekte der Psychoanalyse*, Göttingen 1969

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e. V. (DAJEB) wurde 1949 gegründet mit den Zielen:

- Aufbau von Jugend- und Eheberatungsstellen anzuregen und zu fördern,
- Vermittlung qualifizierter Fort- und Weiterbildung in Theorie und Praxis für deren Mitarbeiter,
- wissenschaftliche Grundlagenforschung im Bereich Ehe und Familie.

Die DAJEB ist ein überparteilicher, konfessionell nicht gebundener und gemeinnütziger Verein.

Ihre Mitglieder sind Ehe-, Familien- und Lebensberaterinnen und -berater, sowie Beratungsstellen der Ehe-, Familien- und Schwangerschaftsberatung.

Heute arbeitet die DAJEB mit folgenden Schwerpunkten:

- tiefenpsychologisch orientierte Weiterbildungskurse (Dauer 3 - 4 Jahre) für Ärzte, Juristen, Psychologen, Sozialarbeiter, Sozialpädagogen und Theologen zum Ehe-, Familien- und Lebensberater nach der Rahmenordnung des Deutschen Arbeitskreises für Jugend, Ehe- und Familienberatung (DAK);
- Fortbildungen für Beraterinnen und Berater zur Methodik der Beratung (u. a. Paarberatung, systemische Familientherapie und -beratung), über ergänzende Therapieformen (u. a. Gestalt- und Körperarbeit, Psychodrama), sowie zu speziellen Themen in der Beratung (u. a. Trennung, Scheidung, Zweifamilien, Suizid, sexueller Mißbrauch, AIDS, Psychosomatik);
- wissenschaftliche Jahrestagungen mit beispielsweise folgenden Schwerpunkten:
 - *Innere Ermüdung (Burnout-Syndrom)*
 - *Krank an Leib und Seele*
 - *Ausländer in der Beratung*
 - *Beratung 2000*
- fachlicher Rat und Hilfestellung für Beratungsstellen und deren Mitglieder;
- Stellungnahme zu einschlägigen Gesetzesvorhaben des Bundes und der Länder;
- daneben führte und führt die DAJEB zahlreiche Projekte zu den Themen "AIDS", "Schwangerschaftskonfliktberatung und Familienberatung", sowie "Beratung bei Trennung und Scheidung" durch.

Die DAJEB ist Herausgeber des "Beratungsführers", eines Handbuchs sämtlicher ambulanter psychosozialer Versorgungseinrichtungen in der Bundesrepublik, das regelmäßig aktualisiert wird.

Die DAJEB gibt seit Beginn ihres Bestehens das "Informationsrundschreiben" heraus, mit Beiträgen zu aktuellen Themen in der Beratung, Tagungsberichten, Buchbesprechungen etc.

Die DAJEB finanziert sich zum größten Teil aus öffentlichen Mitteln, insbesondere des Bundesministeriums für Familien und Senioren (BMFuS).

Die DAJEB ist Mitglied im

- PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband (DPWW),
- Deutschen Arbeitskreis für Jugend-, Ehe- und Familienberatung (DAK) gemeinsam mit der
 - Bundeskonferenz für Erziehungsberatung
 - Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung
 - Katholischen Arbeitsgemeinschaft für Beratung,
 - Pro Familia, sowie in der
- Internationalen Union der Familienorganisationen (UIOF).